



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Teresa de Macedo Faria Correia da Costa

**A Criança com Perturbação do Espectro
o Autismo: Perceção de Irmãos**

janeiro de 2018



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Teresa de Macedo Faria Correia da Costa

A Criança com Perturbação do Espectro o Autismo: Perceção de Irmãos

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Ana Paula da Silva Pereira

DECLARAÇÃO

Nome: Teresa de Macedo Faria Correia da Costa

Endereço Eletrónico: teresinhamfc@hotmail.com

Número do Cartão de Cidadão: 14099256

Título da dissertação:

A Criança com Perturbação do Espectro do Autismo: Perceção de Irmãos

Orientadora: Doutora Ana Paula da Silva Pereira

Ano de Conclusão: 2018

Designação do Mestrado:

Mestrado em Educação Especial – Área de Especialização em Intervenção Precoce

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, um agradecimento muito especial à minha orientadora, a Professora Doutora Ana Paula da Silva Pereira, que sem as suas palavras de apoio, incentivo constante e dedicação não teria sido possível concluir esta dissertação. Muito obrigada por toda a disponibilidade e por todos os conhecimentos partilhados.

Aos meus pais, em especial à minha mãe, por toda a ajuda, apoio incondicional, por acreditar sempre em mim e por me encorajar a seguir os meus sonhos.

Ao meu irmão, por ser quem é.

Às minhas amigas, por todo o apoio que me deram, por me incentivarem a continuar, principalmente nos momentos mais difíceis. Por toda a paciência, amizade, compreensão e por estarem sempre presentes.

À Catarina, que percorreu este caminho ao meu lado desde o início, por toda a ajuda, incentivo e apoio durante a realização deste projeto. Obrigada por teres sempre tempo para mim.

À Rita, que iniciou este percurso de mestrado comigo, pela amizade, colaboração e encorajamento.

À Doutora Carmen, que sem a sua preciosa ajuda não seria possível realizar esta dissertação. Fico eternamente grata.

A todos os pais que gentilmente consentiram que os seus filhos participassem neste estudo.

Muito obrigada!

RESUMO

Este estudo visa conhecer, analisar e compreender a percepção de cinco participantes em relação à Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) do seu irmão ou irmã.

Desenvolveu-se uma investigação de natureza qualitativa, através da realização de entrevistas semiestruturadas a participantes com idades compreendidas entre os 10 e os 12 anos.

Os resultados deste estudo demonstram que os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, revelam menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação dos desafios que esta perturbação lhes coloca.

Todos os participantes indicam que possuem uma relação sólida e próxima com os seus irmãos com PEA, demonstrando possuir um grande sentido de tolerância quando existem dificuldades na interação entre ambos. Afirmam reagir mal às atitudes menos adequadas de outros e admitem ficar chateados ou muito irritados quando alguém faz um comentário depreciativo em relação ao seu irmão ou irmã.

Também é possível concluir que os participantes que possuem informação e conhecimentos sobre a PEA, conversam abertamente com os pais e a família mais próxima. Partilham igualmente os seus conhecimentos com os restantes membros da família, com amigos e mesmo com pessoas desconhecidas.

Verificou-se ainda que todos os participantes demonstram sentir orgulho dos seus irmãos com PEA, principalmente pelos progressos alcançados. No entanto, todos os participantes deste estudo revelaram ser bastante protetores para com os seus irmãos com PEA, afirmando ser esse o papel que representam na dinâmica da relação.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Intervenção Precoce; Perspetivas de Irmãos

ABSTRACT

This study aims to know, analyze and understand the perception of five participants in relation to the Autism Spectrum Disorder (ASD) of their brother or sister.

A qualitative research has been developed by conducting semi-structured interviews to participants between the ages of 10 and 12 years old.

The results of this study demonstrate that the brothers who have knowledge and understanding of ASD, reveal less embarrassment and greater acceptance of the challenges that ASD puts them.

All participants indicate that have a solid relationship with their bothers with ASD, and demonstrate to have a great sense of tolerance when confronted with difficulties among the interactions. Also claim react badly to less appropriate attitudes of others, and admit getting upset or angry when someone makes a derogatory comment in relation to their brother or sister.

It is also possible to conclude that the participants who have more knowledge about the ASD, speak more openly with their parents and immediate family. Additionally, share the knowledge with other members of the family, with friends and even with unknown people.

It was also found that the participants demonstrate proud of their siblings with ASD, especially by their progress made so far. However, all of the participants of this study proved to be very protective towards their brothers with ASD, claiming to be the role they represent in the dynamics of their relationship.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Early Intervention; Bothers Perspectives

ÍNDICE

DECLARAÇÃO	ii
AGRADECIMENTOS.....	iii
RESUMO	v
ABSTRACT.....	vii
INTRODUÇÃO	13
Finalidade e objetivos do estudo	15
Importância do estudo	15
Organização da dissertação	17
CAPÍTULO I	19
PEA: Diagnóstico, conceito e caraterísticas	19
Etiologia e prevalência.....	28
Perspetivas dos irmãos acerca da PEA: Que evidências?	30
CAPÍTULO II	43
A IP em Portugal Continental.....	43
CAPÍTULO III	49
Metodologia de investigação.....	49
Desenho do estudo.....	51
Participantes	52
Instrumento de recolha de dados.....	54
Análise de dados	57
Critérios de confiança.....	60
CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	63
Perspetivas dos participantes	63

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO DOS DADOS.....	77
CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
ANEXOS.....	109
ANEXO A: GUIÃO DA ENTREVISTA	111
ANEXO B: CONSENTIMENTO INFORMADO DAS FAMÍLIAS.....	117

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. <i>Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos à Comunicação Social Presentes no DMS-5 para as PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)</i>	25
Quadro 2. <i>Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos aos Padrões de Comportamento Presentes no DMS-5 para as PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)</i>	26
Quadro 3. <i>Níveis de Gravidade para a PEA (Adaptados de DSM 5, 2013)</i>	27

INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos a Intervenção Precoce (IP) evoluiu e como tal, foram efetuadas mudanças no modo como os serviços são providenciados às crianças e respetivas famílias. Anteriormente a intervenção era focada exclusivamente na criança, tendo os profissionais a responsabilidade de, não só identificar os fatores de risco, como também de implementar intervenções destinadas a diminuir o impacto desses fatores no desenvolvimento atual e futuro da criança (McWilliam, 2003).

Contrariamente, as práticas ao nível da intervenção precoce na atualidade têm como base a abordagem centrada na família, na qual a família é uma unidade de intervenção enquanto membro colaborante, ativo e decisor. Esta abordagem procura reconhecer os pontos fortes, atender e responder às prioridades, melhorar o bem-estar e o funcionamento da família (McWilliam, 2003).

De facto, a abordagem centrada na família é definida como sendo uma filosofia e um conjunto de práticas que reconhecem a centralidade da família e promovem as suas capacidades e pontos fortes. Nesta abordagem as famílias são apoiadas no seu papel de cuidadoras, partindo dos seus pontos fortes, únicos e diferenciados, enquanto indivíduos e famílias. O papel da família é reconhecido e respeitado, sendo considerada a principal unidade de intervenção e o elemento-chave no processo de tomada de decisão e na prestação de cuidados à criança (Dunst & Trivette, 2009).

Segundo Dunst (2012) o objetivo global da IP é garantir que os pais ou outros cuidadores principais possuam a capacidade de proporcionar às crianças, experiências e oportunidades que fomentem nas mesmas a aquisição de competências que lhes permita participar de forma significativa nos seus contextos de vida (Moore, 2012).

De acordo com a literatura, a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é das perturbações que coloca mais desafios aos pais e restantes membros da família (Balfour, 2007). Situa-se no âmbito das perturbações do comportamento e do desenvolvimento e caracteriza-se por desvios a três níveis: interação social, comunicação verbal e comportamentos repetitivos ou estereotipados (Afonso, 2011).

Na verdade, a literatura sugere que quando se encontra uma criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE) no seio familiar, os valores e as prioridades são

reavaliadas de modo a reconstruir uma visão diferente da experiência quotidiana (King et al., 2006; Retzlaff, 2007).

Sendo a família considerada o núcleo central da individualização e socialização, cada elemento constituinte faz parte de diversos sistemas e subsistemas. Deste modo, o subsistema fraternal desempenha um papel muito importante no sistema familiar pois constitui um suporte social informal, o qual produz implicações no bem-estar e funcionamento pessoal da criança com PEA (Felizardo, 2013).

Assim é possível constatar que os irmãos de crianças com PEA exercem influência sobre o irmão com PEA, através das suas interações e vice-versa, sendo mutuamente influenciados pelas suas atitudes e comportamentos.

Efetivamente, nas últimas cinco décadas diversos investigadores tentaram descrever, definir e explicar de que forma os irmãos se ajustam à necessidade especial que o irmão ou irmã possui, revelando influências mútuas muito positivas (Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, 2012; Bachraz & Grace, 2009; Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Rivers & Stoneman, 2003; Taunt & Hastings, 2002), enquanto que outros revelaram resultados negativos (Rossiter & Sharpe, 2001; Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Hastings, 2003; Smalley, McCracken, & Tanguay, 1995; Verté, Roeyers, & Buysse, 2003).

Kaminsky e Dewey (2001) verificaram que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis de intimidade, comportamento pró-social e afeição por parte dos seus irmãos com PEA, quando comparados com irmãos de crianças com trissomia 21 ou desenvolvimento típico.

Por outro lado, outros estudos demonstraram não ter encontrado diferenças significativas a nível social, emocional ou comportamental em irmãos de crianças com PEA e irmãos de crianças com outros diagnósticos (Hastings, 2007; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, & Shalev, 2004).

Contudo, as investigações realizadas apenas questionaram progenitores acerca da qualidade de vida familiar, encontrando-se a opinião dos irmãos subentendida na opinião dos pais. No entanto, o estudo de Houtzager, Grootenhuis, Caron, e Last (2005) revelou a discordância entre as opiniões dos pais e dos irmãos de crianças com NEE.

Tendo por base os resultados obtidos nas investigações referidas neste estudo e a relevância das percepções de irmãos, consideramos ser pertinente aprofundar a compreensão sobre as percepções de irmãos de crianças com PEA.

Neste sentido, o presente estudo insere-se no domínio das NEE, mais concretamente na PEA. A temática da PEA, desde a formação base em Ciências da Educação, suscitou particular interesse e curiosidade. Deste modo, a escolha do tema advém da necessidade pessoal de aprofundar conhecimentos.

Tendo em conta estes pressupostos considera-se como questão de investigação *“Como é que a PEA influencia os irmãos de crianças com PEA?”*.

Finalidade e objetivos do estudo

O presente estudo visa conhecer, analisar e compreender a percepção de cinco participantes em relação à PEA do seu irmão ou irmã. No sentido de operacionalizar a finalidade do estudo foram definidos os seguintes objetivos:

1. Perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA;
2. Identificar as percepções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida;
3. Analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão;
4. Perceber como os irmãos sem PEA defendem os direitos do irmão com PEA, nos vários contextos onde se encontra inserido.

Importância do estudo

De acordo com dados relatados de alguns estudos, o número de crianças diagnosticadas com PEA tem vindo a aumentar por todo o mundo (Ozonoff & Rogers, 2003; Wall, 2010).

Segundo Siegel (2008) quando estão em causa crianças diagnosticadas com PEA, existem múltiplas razões que justificam a relevância da IP. Na verdade, a investigação

tem vindo a demonstrar a importância da IP na PEA (Eaves & Ho, 2004; Harris & Handleman, 2000; Corsello, 2005; Zwaigenbaum, Bryson, & Garon, 2013) e estudos afirmam a possibilidade e fiabilidade de diagnosticar uma criança entre os 2 e os 3 anos de idade (Gillberg et al., 1990; Eaves & Ho, 2004).

Paralelamente, estudos realizados a partir da identificação precoce em crianças com PEA declaram existir evidências de que uma deteção e consequente intervenção precoce conduzem a um prognóstico mais positivo (Eaves & Ho, 2004; Harris & Handleman, 2000).

A identificação precoce da PEA é cada vez mais comum, pois existe um maior conhecimento dos sinais e dos sintomas da perturbação e têm sido desenvolvidos instrumentos de rastreio e de avaliação eficazes (Kleinman et al., 2008; Lord, Risi, DiLavore, Shulman, Thurm, & Pickles, 2006).

Desta forma, uma avaliação adequada, um diagnóstico precoce e uma intervenção combinada melhoram o prognóstico, verificando-se o seu impacto no desenvolvimento da criança e nos restantes membros da família (Perry, Condillac, & Freeman, 2002; Siegel, 2008).

Por outro lado, as interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar, manifestar e praticar muitas emoções e ainda dominar competências (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006). Por conseguinte, os irmãos das crianças com PEA têm um papel muito importante no cumprimento destas interações (Petalas, et al., 2012).

Cada membro da família tem um papel importante no seu sistema familiar. Deste modo, os irmãos têm uma forma única de ajudar crianças com PEA e outras necessidades educativas especiais. Aumentar o poder dos irmãos ao serem parceiros de intervenção pode potencialmente trazer grandes benefícios para o irmão com PEA e para a restante família (Tsao, Davenport, & Schmiede, 2012).

A complexidade e heterogeneidade inerentes na perturbação contribuem para a dificuldade em avaliar o desenvolvimento da criança, e consequentemente para a realização do diagnóstico, pois este não se realiza através de um marcador biológico (Amaral, Schumann, & Nordahl, 2008; Siegel, 2008). Como tal, a avaliação e consequente intervenção na PEA, para qualquer profissional, constitui um desafio.

Efetivamente, poucos estudos abordam esta temática, principalmente em Portugal. A informação existente na literatura é escassa e contraditória, o que torna fundamental o desenvolvimento de estudos que foquem os irmãos, não só para fornecer dados importantes a respeito do contexto familiar, mas também porque muitas vezes os irmãos de crianças com NEE tendem a não ser alvo de intervenção.

Assim, este estudo propõe que o foco sejam irmãos de crianças com PEA que possam partilhar experiências, conhecimentos e perspetivas relevantes e abrangentes sobre a temática em estudo.

Organização da dissertação

O presente trabalho intitulado *A Criança com Perturbação do Espectro do Autismo: Perceção de Irmãos* encontra-se organizado em cinco capítulos.

Os dois primeiros capítulos correspondem ao enquadramento teórico deste estudo. No *primeiro capítulo* é abordada a PEA quanto ao conceito, diagnóstico e características que apresenta. Adicionalmente é referida a etiologia e prevalência da PEA. Por fim é efetuada uma análise das evidências existentes sobre as perspetivas dos irmãos acerca da PEA.

O *segundo capítulo* intitulado de: *A IP em Portugal Continental* apresenta uma síntese da evolução da IP em Portugal, em conjunto com uma breve análise do Decreto-Lei nº281/2009.

O capítulo posterior é dedicado à metodologia utilizada neste trabalho de investigação. Primeiramente é efetuada uma descrição e fundamentação da metodologia qualitativa. Em seguida são apresentados, no desenho deste estudo, os participantes, o instrumento de recolha de dados utilizado, a técnica de análise de conteúdo realizada e ainda os procedimentos desenvolvidos, com o intuito de assegurar a sua qualidade científica.

O *quarto capítulo* diz respeito à *Apresentação e Análise dos Dados*, no qual são apresentadas e descritas as perspetivas individuais dos participantes do estudo. No seguinte capítulo, intitulado de *Discussão dos Dados*, cruzam-se as perspetivas dos

diversos participantes, tomando por base as categorias de análise definidas, discutindo os resultados à luz da literatura existente e dos estudos científicos apresentados.

Por fim são apresentadas as principais conclusões e considerações retiradas deste estudo, abordando, também, as limitações presentes. Adicionalmente efetuam-se recomendações para investigações futuras da temática.

CAPÍTULO I

PEA: Diagnóstico, conceito e características

Na PEA, na grande maioria dos casos, as manifestações clínicas são muito precoces e evidentes antes dos dois anos de idade. Na realidade, a disfunção neurológica alusiva ao autismo condiciona a progressão de todo o neurodesenvolvimento, podendo verificar-se um atraso psicomotor global no quadro clínico inicial. No entanto, há especificidades clínicas tal como as dificuldades de comunicação social, que quando associadas a um comportamento repetitivo possibilitam diferenciar a PEA de outras perturbações do neurodesenvolvimento (Oliveira, 2009).

Em 1943, Leo Kanner foi o primeiro indivíduo a identificar esta perturbação, permitindo-lhe reconhecer e apelidar esta entidade clínica de *Autistic Disturbances of Affective Contact*. Desde aí, o diagnóstico evoluiu baseando-se em pesquisas e observações continuadas, resultando no atual critério de diagnóstico do DSM 5 (Oliveira, 2009).

Por outro lado, e segundo Siegel (2008), o diagnóstico detém dois propósitos: o primeiro, de rótulo, pois significa que é possível identificar o problema e que este já ocorreu anteriormente, e o segundo, bastante importante, porque permite e representa a possibilidade de usufruir de diferentes serviços de apoio. Desta forma, uma avaliação adequada, um diagnóstico precoce e uma intervenção combinada melhoram o prognóstico, verificando-se o seu impacto tanto no desenvolvimento da criança como nos restantes membros da família (Perry et al., 2002; Siegel, 2008).

De facto, detetar em crianças muito jovens sinais da PEA pode constituir um desafio e, por essa mesma razão, muitas vezes são referenciadas para uma avaliação mais tarde que o aconselhável. Eaves e Ho (2004) e Harris e Handleman (2000) declaram existir evidências de que uma deteção e consequente intervenção precoce conduzem a um prognóstico essencialmente melhor, verificando-se uma melhoria na linguagem, no funcionamento adaptativo, na redução de comportamentos inadaptados e ainda nas relações sociais, aumentando assim a oportunidade de uma inclusão triunfante na

educação regular. Também Corsello (2005) afirma existirem evidências disponíveis de uma variedade de programas e estudos que sugerem que a intervenção precoce em crianças com PEA conduz a um melhor resultado.

Apesar de a investigação na PEA ter demonstrado que esta afeta indivíduos de todas as raças, níveis socioeconómicos, ordem de nascimento e sexo, existe pouca informação disponível sobre as diferenças na idade de diagnóstico, tendo por base as características demográficas da criança e respetiva família. Contudo, e segundo a *American Academy of Pediatrics*, a identificação precoce da perturbação é uma prioridade, pois estudos determinaram que as consequências associadas a esta podem ser reduzidas através do apoio da IP (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry, & Aussilloux, 2003; Valicenti-McDermott, Hottinger, Seijo, & Shulman, 2012).

Na verdade, o conceito de plasticidade neuronal encontra-se intrinsecamente ligado à base racional para a IP em crianças com perturbações do neurodesenvolvimento (Johnston, Nishimura, Harum, Pekar, & Blue, 2001).

Neuroplasticidade corresponde à capacidade de o sistema nervoso se modificar através da experiência, a nível celular, metabólico ou anatómico. Altera-se ao longo do tempo sendo maior quanto mais jovem for a criança. Também varia de pessoa para pessoa, sendo diferente de acordo com o sistema neuronal (Nelson, 2000).

As experiências afetam circuitos cerebrais característicos durante etapas específicas de desenvolvimento e como tal, é essencial beneficiar das oportunidades precoces de aprendizagem. Ou seja, o ambiente em que a criança está envolvida e a recetividade das experiências, nas etapas adequadas do desenvolvimento, podem ser decisivas na determinação da força ou fraqueza da função e estrutura cerebrais (*Center on the Developing Child at Harvard University*, 2015).

Efetivamente, a investigação em neurociência tem evidenciado a forma como a interação entre genética e experiências precoces produzem uma base para o neurodesenvolvimento e comportamento subsequentes (*Center on the Developing Child at Harvard University*, 2015).

De acordo com Post e Weiss (1997) e Fox, Levitt e Nelson (2010) o desenvolvimento da arquitetura cerebral determina-se muito precocemente através de uma constante de interações dinâmicas, nas quais o ambiente e as experiências pessoais têm impacto no modo como as predisposições genéticas se manifestam.

A investigação revela que fatores ambientais, especialmente no período pré-natal e pós-natal precoce, provocam alterações químicas na estrutura dos genes alterando a forma como estes se expressam (Meaney, 2010; Szyf, 2009). Os primeiros três anos de vida integram um período de sensibilidade única relativamente às influências ambientais. Intitulado de período sensível, representa assim uma verdadeira janela de oportunidade para aprender, assumindo um papel decisivo na modelagem da estrutura e função do cérebro (Fox et al., 2010).

O sucesso nas estratégias de intervenção precoce deve-se em grande parte à plasticidade neuronal. Porém, existe a necessidade de uma maior sinergia entre os avanços da neurociência e a formulação de políticas inovadoras, com o intuito de melhorar o futuro de crianças expostas a adversidades significativas (Shonkoff & Levitt, 2010).

O modelo teórico de Dawson chega a sugerir a possibilidade de prevenir manifestações completas da PEA, através do facto de tirar vantagem da plasticidade precoce do cérebro e de anomalias potencialmente modificáveis no desenvolvimento precoce (Zwaigenbaum et al., 2013).

De facto, toda a evidência neurobiológica existente coloca sobre a Intervenção Precoce na Infância (IPI) a responsabilidade de melhorar as circunstâncias de vida de crianças elegíveis, devido ao impacto que o ambiente possui no desenvolvimento e maturação do sistema nervoso central. Este enriquecimento ambiental pratica-se quando se enaltece o apoio às famílias, no desenvolvimento de capacidades e competências, na identificação e coordenação de recursos da comunidade que forneçam resposta às necessidades da criança, no alívio do stress, na melhoria do bem-estar e, conseqüentemente, nos padrões de interação pais-filhos (Shonkoff & Levitt, 2010).

Seguidamente serão apresentadas algumas das razões pelas quais é importante intervir precocemente:

- 1- a extraordinária influência que as primeiras experiências têm na arquitetura cerebral transforma os primeiros anos de vida de uma criança numa grande oportunidade e numa grande vulnerabilidade para o neurodesenvolvimento;

- 2- apesar da importância dos genes não existe um pré-determinismo genético, mas sim uma interação dinâmica entre genes e ambiente, integrando uma fonte de potencial e de crescimento assim como de risco e de disfunção;
- 3- há uma base neurobiológica relacionada com a plasticidade neuronal e com os respetivos períodos sensíveis, que elevam a capacidade do ambiente para criar mudança;
- 4- fatores de risco e patologia do neurodesenvolvimento, através do consequente “empobrecimento ambiental” e redução de experiências disponíveis, podem condicionar mais disfunção. Por exemplo, uma surdez não corrigida vai inevitavelmente atrasar a aquisição da linguagem, ou uma patologia motora grave vai limitar a capacidade exploratória normal do ambiente com repercussões noutras áreas do desenvolvimento.

Efetivamente, diferenças entre crianças com desenvolvimento típico e crianças com PEA podem ser identificadas com um ano de idade. No entanto, estudos demonstram que as crianças são frequentemente diagnosticadas aproximadamente com cinco anos de idade (Osterling & Dawson, 1994; Osterling, Dawson, & Munson, 2002; Siklos & Kerns, 2007).

Segundo Valicenti-McDermott et al. (2012) a identificação precoce da PEA tem sido uma prioridade, mas, apesar dos esforços, existem crianças que estão a ser identificadas numa idade avançada, principalmente crianças de origem hispânica e afro-americana, crianças nascidas no estrangeiro e crianças de mães estrangeiras.

Gillberg, Nordin e Ehlers (1996) defendem que o diagnóstico da perturbação não pode ser realizado com certeza até a criança atingir os trinta ou trinta e seis meses de idade. De igual modo, Gillberg et al. (1990) afirmam ser possível diagnosticar as crianças com idades inferiores a três anos pois, após diversos anos, 75% mantiveram o diagnóstico.

O atraso em providenciar um diagnóstico precoce pode advir da variabilidade existente na natureza e do desenvolvimento da PEA em crianças; das limitações da avaliação em si, tais como, a escassez das medidas de avaliação apropriadas para o uso em crianças com idade pré-escolar, o tempo disponível para a avaliação, entre outras; da falta de treino especializado entre os profissionais para reconhecer os sintomas

subtis e precoces da PEA, e por último, da falta de serviços especializados (Chung, Smith, & Vostanis, 1995; Kabot, Masi, & Segal, 2003; Selfe, 2002).

Entender como a PEA se desenvolve desde o nascimento é crítico para começar a compreender os mecanismos de desenvolvimento, de modo a identificar as crianças que necessitam de uma intervenção precoce e também de modo a indicar alvos de intervenção apropriados (Jones, Gliga, Bedford, Charman, & Johnson, 2014).

O diagnóstico da PEA é sindrômico, ou seja, o reconhecimento de um critério ou de um sintoma isolado não possibilita a realização do mesmo. Existem conjuntos de sintomas que demandam a sua presença para que seja possível efetuar o diagnóstico, ao contrário de outros que, por serem frequentes não significa necessariamente que seja obrigatória a sua presença. O mais importante é reconhecer a existência da PEA, quando presente, e identificar as áreas de dificuldade e competência da criança, ao contrário do estabelecimento de um diagnóstico categorial (Filipe, 2012).

Deste modo, os sintomas são tipicamente reconhecidos durante o segundo ano de vida (12-24 meses), mas podem ser observados antes dos 12 meses, se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou notados depois dos 24 meses se os sintomas forem mais subtis (DSM 5, 2013).

Posteriormente ao diagnóstico é crucial um acompanhamento por parte de especialistas, de forma a facultar o apoio e o treino de competências para auxiliar as crianças com PEA a tirarem o melhor partido das suas capacidades e a minimizar as suas dificuldades (Filipe, 2012).

Quanto mais cedo as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas forem postas em prática, mais capazes se sentem os indivíduos de participar autonomamente nas interações sociais, e mais longe se consegue ir na correção das limitações funcionais de origem (Decreto-Lei nº281/2009).

Efetivamente, ganhos através da intervenção precoce podem realçar o funcionamento adaptativo e cognitivo e podem, em última estância, reduzir os custos consideráveis da família e da sociedade relativamente à PEA ao longo do tempo (Zwaigenbaum et al., 2013).

A PEA é um distúrbio do desenvolvimento neurológico com múltiplas causas e cursos, uma grande escala na severidade dos sintomas e vários distúrbios comórbidos

associados (Amaral et al., 2008). Integra o grupo de perturbações do desenvolvimento mais severas das quais a família e os profissionais em saúde mental infantil necessitam de lidar, tendo em conta a seriedade de repercussões nas áreas de socialização, comunicação e aprendizagem (Silva et al., 2003).

Para que se possa realizar o diagnóstico da PEA é indispensável conhecer os critérios de diagnóstico e as características essenciais que possui, tais como o défice persistente na comunicação social recíproca e interação social, e os padrões repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia (DSM 5, 2013).

As limitações na comunicação e interação social são invasivas e perduram ao longo do tempo. Os défices verbais e não verbais na comunicação social detêm manifestos variáveis, dependendo da idade do indivíduo, do nível intelectual e da capacidade de linguagem, da história de apoio e do apoio atual. As dificuldades em envolver-se com outros e em partilhar pensamentos e sentimentos são evidentes em crianças com esta perturbação. Demonstram pouca ou nenhuma iniciativa em interagir, não partilham emoções, e a imitação do comportamento de outros revela ser inexistente ou diminuta (DSM 5, 2013).

Relativamente aos défices no comportamento não verbal no que diz respeito à interação social, o uso de contacto ocular, gestos, expressões faciais, entoação da fala e orientação corporal são expressos de um modo reduzido, ausente ou atípico (DSM 5, 2013).

De facto, uma das características visíveis precocemente na PEA é a dificuldade na atenção conjunta, ou seja, a falha em apontar, demonstrar ou partilhar objetos de interesse com outros ou mesmo pela incapacidade em seguir o apontar ou o olhar de alguém (DSM 5, 2013).

Quadro 1. *Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos à Comunicação Social Presentes no DMS-5 para as PEA* (Adaptados de DSM 5, 2013)

A. Défices persistentes na comunicação social e interação social passíveis de observação em vastos contextos, manifestados pelos seguintes (exemplos ilustrativos, não exaustivos):

1. Défices na reciprocidade socio emocional, alternando entre uma aproximação social anormal e insucesso na capacidade de conversação normal, uma partilha restrita de interesses, emoções ou afeto e ainda falta de capacidade de começar ou dar resposta a interações sociais.
 2. Défices na comunicação não verbal utilizados na interação social, desde uma assimilação pobre da comunicação verbal e não verbal a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal, ou de défices na compreensão e recurso a gestos a uma completa ausência de expressões faciais.
 3. Défices no desenvolvimento, manutenção e compreensão de relacionamentos, variando entre a dificuldade no ajuste de comportamentos em distintos contextos sociais, dificuldades em integrar o jogo simbólico e em fazer amigos, até uma aparente inexistência de interesse nos pares.
-

Também é definida por comportamentos estereotipados ou repetitivos (ex.: bater com as mãos; agitar os dedos), pelo uso sistemático de objetos (ex.: alinhar brinquedos; girar moedas), e ainda pelo uso do discurso continuado (ex.: uso estereotipado de palavras, frases ou padrões prosódicos; ecolalia). A adesão excessiva a rotinas e padrões restritos de comportamento pode manifestar-se em relação à mudança (ex.: angústia em relação a mudanças aparentemente pequenas; insistência na adesão a regras) ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (ex.: perguntas repetitivas; percorrer a passo um perímetro) (DSM 5, 2013).

Ainda, os interesses altamente circunscritos e fixados são, por vezes, irregulares em intensidade ou foco (ex.: uma criança preocupada com aspiradores ou um adulto que passa horas a escrever horários) (DSM 5, 2013).

Quadro 2. *Descrição dos Critérios de Diagnóstico Relativos aos Padrões de Comportamento Presentes no DMS-5 para as PEA* (Adaptados de DSM 5, 2013)

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, que se manifestam pelo menos por dois dos seguintes:

1. Movimentos motores, manuseamento de objetos ou discurso estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, agitar os dedos, girar moedas, ecolalia, uso de frases idiossincráticas).
2. Perseverança na monotonia, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados (por exemplo, agitação em transições, resistência em realizar mudanças, insistência em comer a mesma comida ou fazer o mesmo trajeto).
3. Interesses fixos e excessivamente restritos irregulares no foco e intensidade (por exemplo, forte ligação ou preocupação com objetos invulgares, interesses altamente circunscritos e constantes).
4. Híper ou Hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do meio envolvente (por exemplo, aparente indiferença à dor/temperatura, resposta adversa a texturas e sons particulares, cheirar ou tocar excessivamente em objetos, deslumbramento visual com objetos giratórios ou luzes).

C. Os sintomas têm de estar presentes desde a infância, podendo não se manifestar totalmente até que as exigências sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas tardiamente na vida por estratégias aprendidas.

D. Os sintomas originam limitações no funcionamento social, ocupacional e outras áreas do funcionamento.

E. Estas perturbações não são melhor explicadas pela incapacidade intelectual ou pelo atraso global do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a PEA são frequentemente diagnósticos comórbidos. Em ordem a efetuar diagnósticos comórbidos de PEA e incapacidade intelectual é necessário que a comunicação social se encontre abaixo do expectável para o nível de desenvolvimento geral.

A PEA é definida pelo DSM 5 por três níveis de severidade apresentados no Quadro 2, sendo registados pelo nível de apoio para cada um dos domínios psicopatológicos. O nível de severidade da PEA pode variar em função do contexto e do desenvolvimento da criança (DSM 5, 2013).

Quadro 3. *Níveis de Gravidade para a PEA* (Adaptados de DSM 5, 2013)

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3: Necessita de apoio muito substancial	Défices graves nas aptidões verbais e não verbais de comunicação social, causando grave incapacidade no funcionamento social; resposta mínima à abordagem social por parte de outros e iniciativa de interação social muito reduzida.	Comportamentos inflexíveis; extrema dificuldade em lidar com mudanças ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem gravemente com o funcionamento de todas as áreas. Elevada angustia/dificuldade em alterar o foco de atenção ou ação.
Nível 2: Necessita de apoio substancial	Défices assinalados nas aptidões verbais e não verbais de comunicação social; incapacidades sociais aparentes mesmo com a presença de apoio no local; iniciativa limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abordagem social por parte de outros.	Comportamentos inflexíveis; apresenta dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos, que surgem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento em distintos contextos. Angustia e/ou dificuldade em alterar o foco de atenção ou ação.
Nível 1: Necessita de apoio	Sem apoio no local, os défices na comunicação social originam prejuízos aparentes. Dificuldade em iniciar interações sociais e quando abordado as respostas são atípicas ou mal-sucedidas.	Comportamentos inflexíveis que causam interferências significativas no funcionamento em diversos contextos. Dificuldade em transitar entre atividades. A existência de problemas de organização e planeamento complexificam a independência.

Etiologia e prevalência

O facto de indivíduos com PEA partilharem entre si um igual conjunto de sintomas e sinais não significa, necessariamente, que tenham a mesma origem ou que a perturbação derive de causa única (Filipe, 2012).

Diversas teorias foram propostas no que concerne a origem da PEA, no entanto, a etiologia específica permanece desconhecida. Sendo que se trata de uma perturbação complexa na qual cada indivíduo é diferente do outro, defende-se que esta perturbação é originada por múltiplos fatores (Carr, 2006; Zager, Alpern, & Boutot, 2009). Neste sentido, estas teorias podem agrupar-se em duas, surgindo assim as teorias biológicas e as teorias cognitivas. As teorias biológicas colocam a ênfase na origem das características nos fatores genéticos, intrauterinos ou perinatais, ou uma combinação dos mesmos. Por outro lado, as teorias cognitivas defendem que os défices cognitivos poderão ser responsáveis por outros e por sintomas da perturbação, que por sua vez afetam a linguagem, o desenvolvimento cognitivo e intelectual, bem como a capacidade de estabelecer relações (Carr, 2006).

Apesar da relevância de se compreender a etiologia da PEA é essencial ter em consideração que o mais importante não é o conhecimento acerca da etiologia desta, mas sim que seja executada uma intervenção precoce que vá ao encontro das potencialidades da criança (Garcia & Rodriguez, 1993).

A PEA é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por marcos genéticos heterogéneos. Contudo, a questão fundamental recai no facto de a PEA representar um distúrbio etiologicamente heterogéneo, no qual os riscos ambientais ou genéticos perturbam as vias moleculares comuns subjacentes no cérebro (Voineagu et al., 2011).

A heterogeneidade clínica e etiológica das crianças com PEA contribui para o desafio complexo associado ao desenvolvimento de uma estratégia detalhada de identificação precoce. Porém, é essencial desenvolver intervenções eficazes para identificar e diagnosticar crianças com PEA o mais precocemente possível. A PEA é uma das formas mais prevalentes de incapacidade desenvolvimental a nível internacional, com uma estimativa de 1 em 100 crianças. Assim, a identificação precoce cria

oportunidades para as crianças com PEA beneficiarem mais inteiramente da intervenção (Zwaigenbaum et al., 2013).

Diversos fatores como a idade parental avançada, o baixo peso à nascença ou a exposição fetal ao valproato, podem contribuir para o risco inespecífico da PEA. De facto, as estimativas têm variado entre 37% e mais de 90% baseadas em taxas de concordância em gémeos (DSM 5, 2013).

Num estudo realizado por Oliveira (2005) com cerca de 350.000 crianças nascidas de 1990 a 1992, dirigido a alunos do 1º ciclo do ensino básico e a alunos em escolas de educação especial, concluiu-se que 120 crianças foram identificadas com PEA. Os dados relatados indicam que esta em Portugal afeta cerca de 1 em cada 1000 crianças. Outros autores como Volkmar, Chawarska, e Klin (2005) defendem que a taxa de PEA se encontra entre 1 em cada 500 a 1 em cada 1000 crianças. O facto a salientar é que o número de casos de crianças diagnosticadas com PEA tem vindo a aumentar por todo o mundo (Ozonoff & Rogers, 2003; Wall, 2010), o que pode provir de uma maior consciencialização para a perturbação, quer por parte dos profissionais, quer por parte da sociedade em geral.

Segundo o *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR) a prevalência global da PEA aumentou entre 20 a 30 vezes mais desde os primeiros estudos epidemiológicos, conduzidos no final dos anos sessenta e início dos anos setenta. Nessa altura a prevalência estimada, de acordo com estudos europeus, revelava que 1% a 2% das crianças da população tinham PEA. No que se refere às disparidades de prevalência comparativamente ao género, no ano de 2010, a PEA foi identificada 1 em cada 42 rapazes e 1 em cada 189 raparigas (MMWR, 2014).

De acordo com o DSM 5, a PEA é 4 vezes mais diagnosticada nos sujeitos do sexo masculino em comparação aos sujeitos do sexo feminino. Recentemente, em alguns países, as frequências reportadas para a PEA aproximaram-se de 1% da população, com amostras de crianças e adultos, numa estimativa similar (DSM 5, 2013).

Perspetivas dos irmãos acerca da PEA: Que evidências?

Os sistemas de crença familiar são considerados os fatores mais importantes que afetam a adaptação e a resiliência das famílias (Walsh, 2003). Esses sistemas de crenças englobam visões do mundo, valores e prioridades que operam como mapas cognitivos, guiando as escolhas tomadas pelas famílias na forma como organizam e sustentam a sua rotina quotidiana (King et al., 2006).

Na verdade, a literatura sugere que quando no seio familiar se encontra uma criança com NEE os valores e as prioridades são reavaliados de forma a reconstruir uma visão diferente, tornando assim, a experiência quotidiana significativa (King et al., 2006; Retzlaff, 2007).

Recentemente, o conceito de qualidade de vida e mais especificamente o conceito de qualidade de vida da família, tem sido importante na área da educação especial (Jokinen & Brown, 2005; Schaloc, 2004). Este último conceito tem a intenção de descrever a qualidade de vida de todos os membros da família, ou seja, a qualidade de vida do sistema familiar e de que modo os membros se influenciam mutuamente (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003).

No entanto, as investigações realizadas apenas questionaram progenitores acerca da qualidade de vida familiar, encontrando-se a opinião dos irmãos subentendida na opinião dos pais. De facto, estudos revelam a discordância entre as opiniões dos pais e dos irmãos de crianças com NEE (Houtzager et al., 2005).

Efetivamente, a família constitui-se por um grupo de pessoas que permanecem unidas devido aos laços emocionais e genéticos que partilham (Araujo, Souza-Silva, & D'Antino, 2012). É usualmente considerada o núcleo central de individualização e socialização. É o espaço educativo por excelência, no qual se presencia uma circularidade permanente de emoções e afetos, tanto positivos como negativos, entre todos os membros (Costa, 2004).

Cada elemento da família faz parte de variados sistemas e subsistemas e como tal, interpreta paralela e simultaneamente diversos papéis em múltiplos contextos (Costa, 2004). Assim, com a presença de uma criança com PEA no seio familiar, a relação entre os membros pode sofrer alterações, pois cada um compõe uma parte crucial de todo o sistema familiar (Pizarro, 2001).

O termo relação de irmãos inclui ações físicas e interações subjetivas, cognitivas e afetivas (Cicirelli, 1995). A presença de uma NEE num dos irmãos pode constituir um fator adicional que influencia o percurso de vida da relação entre os mesmos (Orsmond & Seltzer, 2007).

De acordo com Houtzager et al. (2005) as características das famílias podem influenciar o relacionamento entre os membros da mesma, ainda que a existência de uma criança com PEA esteja frequentemente relacionada com as dificuldades no seio familiar. Com efeito, os pais desempenham um papel importante na relação dos irmãos não só na infância e na adolescência como durante a vida adulta. Na verdade, o vínculo de irmãos é a relação mais longa e duradoura das relações humanas, pois existe desde o nascimento do irmão mais novo até à morte de um deles.

Nas últimas cinco décadas investigadores tentaram descrever, definir e inclusive explicar de que forma os irmãos adolescentes de crianças com NEE percecionam as diferentes condições que caracterizam os seus irmãos mais novos (Benson & Karlof, 2008; Kaminsky & Dewey, 2002; Rivers & Stroneman, 2008; Verté et al., 2003).

Durante o crescimento as crianças dependem bastante dos irmãos para diversas funções, tais como, no desenvolvimento de interações sociais e no papel de modelo que desempenham no desenvolvimento da personalidade e do seu lugar (tanto no seio familiar como na sociedade em geral) (Petalas et al., 2012).

As interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar e manifestar muitas emoções, bem como praticá-las, e possivelmente dominar competências como o autocontrolo, resolução de conflitos, saber partilhar e saber ouvir (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006). Por conseguinte, os irmãos das crianças com PEA têm um papel muito importante no cumprimento destas interações (Petalas et al., 2012).

De acordo com Moser, Paternite e Dixon (1996) a adolescência é a altura na qual os irmãos apresentam mais probabilidade de partilhar um igual estatuto e poder, e por essa mesma razão, de partilhar as mesmas ideias, de deter mútuo respeito e de se entenderem um ao outro. Também esta fase é igualmente caracterizada pela redução dos níveis de interação entre irmãos, companheirismo, intimidade e afeição (Buhrmester, 1992).

Contudo, a revisão da literatura revela resultados positivos e negativos no efeito que uma criança com NEE detém noutra durante o seu crescimento, bem como na adaptação de irmãos de crianças com PEA, quando comparados com irmãos de crianças com outro tipo de NEE (Petalas et al., 2012). Alguns estudos divulgam que irmãos de crianças com PEA evidenciam piores resultados em determinadas medidas, comparativamente com irmãos de crianças com outras NEE (Moyson & Roeyers, 2011).

Kaminsky e Dewey (2001) revelam que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis de intimidade, de afeição e comportamento pró-social, por parte dos seus irmãos com PEA quando comparados com irmãos de crianças com trissomia 21 e com desenvolvimento típico.

Também é evidente no estudo supramencionado que os irmãos de crianças com PEA não se encontram em risco de dificuldades de ajuste ou solidão. Se os pais destas crianças são ativos em grupos de apoio, estes podem ser mais privilegiados em relação a informações acerca da PEA e têm maior probabilidade de interagir com outras famílias com características semelhantes. As perceções do apoio social de irmãos de crianças com PEA não demonstraram ser diferentes de irmãos de crianças com trissomia 21 e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Por fim, estes autores concluíram que uma família numerosa parece facilitar o ajuste saudável em irmãos de crianças com PEA (Kaminsky & Dewey, 2002).

Macks e Reeve (2007) sugerem que as características demográficas tais como o sexo, o tamanho da família, o estado socioeconómico e a ordem de nascimento têm mais impacto nos irmãos de crianças com PEA, comparativamente aos irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Existe maior probabilidade de o irmão mais envolvente ser do sexo feminino (Rossiter & Sharpe, 2001) e é mais provável que tenha uma relação igualmente próxima se tiver uma irmã ou um irmão com desenvolvimento atípico (Orsmond & Seltzer, 2007). Também é mais provável que sejam as irmãs mais velhas a assumirem o papel de um terceiro progenitor junto do seu irmão com PEA (Siegle, 2008). Contrariamente, os irmãos do sexo masculino demonstram deter uma relação mais próxima com o irmão com PEA se este também for do sexo masculino (Krauss & Seltzer, 1999 citado por Orsmond & Seltzer, 2007).

O estudo de Macks e Reeve (2007) indica que a presença de uma criança com PEA surge para melhorar o desenvolvimento psicossocial e emocional de irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Os irmãos de crianças com PEA aparentam possuir um autoconceito mais positivo e apresentam uma visão mais positiva do seu comportamento, inteligência, desempenho escolar e ansiedade, comparativamente com a visão de irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Também concluíram que ter um irmão com PEA pode não constituir um fator de risco em si mesmo, e que as crianças com PEA podem ter influências positivas na vida dos irmãos com desenvolvimento típico. Porém, quando estão presentes fatores demográficos de risco, torna-se mais difícil para o irmão com desenvolvimento típico lidar, em termos emocionais, com a criança com PEA.

Moyson e Roeyers (2011) defendem que as experiências positivas e negativas estão intrinsecamente ligadas à relação de irmãos, pois os próprios irmãos estão inclinados a minimizar o impacto da PEA nas suas vidas.

Oferecendo uma visão sobre as percepções e experiências de ter um irmão com PEA a partir da perspectiva de irmãos adolescentes com desenvolvimento típico, a análise dos dados do estudo de Petalas et al. (2012) permitiu agrupar os resultados em seis diferentes temas de análise: dificuldades e impacto negativo relativamente à condição do irmão, neles mesmos e na sua família; de que forma as reações de outros os afetam negativamente enquanto irmãos; de que modo é que as histórias com os seus irmãos contextualizam as circunstâncias no presente; os diversos graus de aceitação e tolerância relativamente ao irmão com PEA; diversas percepções e experiências positivas com os seus irmãos e, por fim, os seus pensamentos e preocupações relativamente ao futuro.

Em discussão relativamente aos resultados do estudo apresentado, foi possível identificar que as principais implicações para os irmãos de crianças com PEA são o suporte para os irmãos adolescentes. Este suporte tem como objetivo ajudá-los a desenvolverem capacidades para lidar com as reações de outros e discutir abertamente as suas preocupações em torno do futuro do seu irmão com PEA. De facto, ter um irmão com PEA pode ter um impacto positivo, tendo sido este aspeto reconhecido por todos os participantes do estudo. Positivo, neste estudo, patenteia o aumento de tolerância e

compreensão relativamente à NEE e diversidade, e ainda o facto de partilhar momentos de diversão e de prazer (Petalas et al., 2012).

Os poucos estudos de intervenção encontrados na literatura sobre os irmãos de crianças com PEA centram-se na sensibilização e na melhoria do conhecimento sobre a PEA (Petalas et al., 2012).

Segundo Roeyers e Mycke (1995) as crianças com maior conhecimento acerca da PEA têm uma relação mais positiva com os seus irmãos, o que vem reforçar a necessidade de pais e profissionais estarem cientes das preocupações que os irmãos apresentam nos diferentes estádios de desenvolvimento, pois há medida que as crianças crescem, as necessidades alteram-se.

Na perspetiva de Orsmond e Seltzer (2007) mais de metade dos irmãos de crianças com PEA não foram capazes de explicar as necessidades do seu irmão ou irmã, e um terço disse que apenas podiam falar com alguém fora da família acerca da condição do seu irmão. Também reportaram problemas de comportamentos significativos e até destrutivos nos seus irmãos, bem como preocupações acerca do futuro do irmão ou irmã com PEA.

Os resultados relatados estão em linha com pesquisas anteriores efetuadas com irmãos de crianças com PEA, particularmente relatos sobre as dificuldades de lidar com a agressão do seu irmão ou irmã (Benderix & Sivberg, 2007; Mascha & Boucher, 2006; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, & Reilly, 2009; Ross & Cuskelly, 2006;) e ainda comportamentos estranhos e sentimentos de constrangimento (Benderix & Sivberg 2007; Petalas et al., 2009; Roeyers & Mycke, 1995).

De facto, os dados decorrentes da investigação sugerem que cerca de 50% dos irmãos de crianças com perturbação do desenvolvimento recorda a sua infância como tendo sido substancialmente comprometida pela tensão associada à presença do seu irmão ou irmã. Os restantes 50%, no entanto, acabam por se sentir mais neutros em relação à experiência, ou acreditam que, de facto, esta os ajudou a serem melhores pessoas (Siegel, 2008).

Alguns estudos referenciam maiores níveis de depressão, sentimentos de solidão e interações sociais menos significativas em irmãos adolescentes de crianças com PEA (Petalas et al., 2009; Ross & Cuskelly, 2006). Um sentimento de ambivalência e tensão também foi evidente em alguns dos relatos dos irmãos adolescentes (Opperman &

Alant, 2003; Petalas et al., 2009), bem como em irmãos adultos (Tozer, Atkin, & Wenham, 2013). Sentimentos de constrangimento, frustração e raiva verificam-se quando os irmãos de crianças com PEA se sentem obrigados a lidar com as atitudes e as reações de outros e quando necessitam de explicar a condição do seu irmão aos colegas (Petalas et al., 2009).

Contrariamente, variados estudos contemplam os sentimentos positivos encontrados na relação entre os irmãos (Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Rivers & Stoneman, 2003; Taunt & Hastings, 2002). As percepções positivas dos irmãos podem servir um papel funcional na adaptação dos mesmos ao crescimento com um irmão ou irmã com PEA (Taunt & Hastings, 2002).

De acordo com Rivers e Stoneman (2003) irmãos e irmãs de crianças com PEA com idades entre os 7 e os 12 anos expressaram, inicialmente, sentimentos positivos acerca da sua relação. Estes incluíam percepções de interações positivas entre os irmãos, sentimentos de orgulho e profunda apreciação em relação ao seu irmão com PEA, e uma sensação de conquista do seu relacionamento de irmão. Os pais de crianças com NEE também reconheceram o impacto positivo sobre os irmãos, incluindo a aprendizagem sobre a diversidade (Taunt & Hastings, 2002).

Na mesma linha de pensamento, Bachraz e Grace (2009) declaram denotar elevados níveis de competência social e ajuste de comportamento positivo em irmãos de crianças com PEA, em comparação com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Durante a infância ou a adolescência, irmãos de crianças com PEA descrevem aspetos positivos da relação, tais como serem parceiros de atividades, deterem grande admiração e registarem menores níveis de competição ou conflito.

Opperman e Alant (2003) relataram que a maioria dos adolescentes participantes no seu estudo consideravam que os seus colegas não aceitavam o seu irmão com NEE e muitas vezes não sabiam como agir perante os mesmos.

Efetivamente, as crianças respondem com atitudes positivas a uma incapacidade perceptível (por exemplo, uma pessoa numa cadeira de rodas ou de muletas) e a uma incapacidade impercetível (por exemplo, a PEA) respondem com preconceito, dúvida e incompreensão (Skär, 2010).

Roeyers e Mycke (1995) também demonstraram que irmãos de crianças com PEA sentiam-se mais envergonhados na presença de outras crianças e colegas,

comparativamente com outros grupos de irmãos de crianças com outras categorias de NEE.

Por outro lado, Rossiter e Sharpe (2001), concluíram que existe um efeito negativo, estatisticamente significativo, no funcionamento psicológico de irmãos de crianças com PEA. O efeito varia de acordo com as diferentes fases de vida, sendo que durante o período de infância e adolescência os efeitos revelaram ser negativos.

Pesquisas que investigam o ajuste psicológico de irmãos de crianças com PEA produziram resultados inconsistentes, sendo que alguns investigadores afirmaram que encontraram resultados prejudiciais ao nível da capacidade de ajuste à PEA (Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Hastings, 2003; Smalley et al., 1995; Verté et al., 2003), enquanto outros investigadores afirmaram não ter encontrado diferenças significativas no nível de ajuste (Hastings, 2007; Kaminsky & Dewey, 2002; Mates, 1990; Pilowsky et al., 2004).

Segundo Petalas et al. (2012) os irmãos adolescentes de crianças com PEA, contrariamente aos irmãos de crianças com PEA em faixas etárias inferiores, relatam e comparam experiências presentes e passadas que envolviam os seus irmãos com PEA. Esta perspetiva histórica fornece evidências de que os participantes olham para trás e visualizam os acontecimentos passados de uma perspetiva diferente.

Ao contrário dos irmãos mais novos, os irmãos adolescentes também compararam as suas circunstâncias pessoais com colegas e outras famílias. Mencionaram preocupações sobre o futuro do seu irmão com PEA e referem o papel que podem desempenhar nesse futuro, reconhecendo ou assumindo as responsabilidades que consideram ser exigidas. Este aspeto parece ser particularmente relevante para os adolescentes que estão a começar a lidar com seus próprios planos para o futuro (Petalas et al., 2012).

Estes dados sugerem diferenças importantes que aparentemente ocorrem à medida que os irmãos chegam à adolescência. Por exemplo, com o benefício de ser capaz de olhar para trás e refletir nas suas experiências, os irmãos são capazes de ver a criança com PEA de forma diferente, agora que possuem mais recursos para lidar com as dificuldades (Petalas et al., 2012).

Stoneman (1989) refere que existem níveis elevados de interação, especialmente durante a infância, quando um irmão apresenta uma NEE. No entanto, salvaguarda que algumas dessas interações são devidas a uma expansão do papel de

cuidador que os irmãos com desenvolvimento típico, especialmente raparigas, costumam adotar e desempenhar.

No que concerne o desenvolvimento motor, cognitivo e da linguagem, Yirmiya et al. (2006) não encontraram diferenças a nível de desenvolvimento cognitivo e motor, aos 14 meses, entre irmãos de crianças com PEA, quando comparados com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Contudo, os irmãos de crianças com PEA demonstraram um atraso na competência de fazer pedidos verbais.

Goldberg et al. (2005) reportaram resultados semelhantes relativamente à linguagem e comportamentos de comunicação social precoce. Dos 14 aos 19 meses, irmãos de crianças com PEA demonstraram uma redução significativa no estabelecer contacto ocular, no apontar, no solicitar e na utilização de gestos, comparativamente com irmãos de crianças com desenvolvimento típico.

Ainda Mitchell et al. (2006) descobriram que aos 12 meses irmãos de crianças que ainda não se encontravam diagnosticadas com PEA eram similares a irmãos de crianças com desenvolvimento típico, em termos de linguagem e competências comunicativas. No entanto, aos 18 meses os irmãos de crianças com PEA produziam menos gestos relacionados ao jogo, comparativamente com as crianças com desenvolvimento típico.

Os estudos com irmãos das crianças com PEA sugerem alguma evidência a nível de dificuldades do comportamento social e de comunicação em idades precoces, apesar de Yirmiya et al. (2006) reconhecer que os resultados podem advir em parte de efeitos ambientais.

A literatura no geral refere que irmãos adultos de indivíduos com PEA demonstram um elo emocional forte e assumem responsabilidades familiares acrescidas em relação aos seus irmãos com PEA, quando comparados com os seus pares com irmãos com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2009; Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005). Isto assume uma importância particular em tempos de transição, pois muitos irmãos quando saem de casa dos pais mantêm contacto com o irmão com PEA oferecendo apoio continuado (Heller & Kramer 2009).

No estudo qualitativo de Tozer e Atkin (2015) os resultados sugerem que a maioria dos irmãos sem PEA mantiveram um forte compromisso estabelecido durante a infância, com o seu irmão ou irmã com PEA. No entanto, apesar do seu sentido de

compromisso, a maioria dos irmãos estava consciente da sua dedicação intensa ao irmão ou irmã com NEE e do desequilíbrio dessa dedicação em relação a outras obrigações sociais e familiares.

Como qualquer relacionamento familiar, os irmãos reinterpretem eventos passados em relação ao presente enquanto refletem sobre o futuro. Este processo pode criar um forte senso de obrigação, bem como ambivalência. O envolvimento dos irmãos também estava ligado à forma como eles negociavam e priorizavam outras obrigações sociais e familiares, juntamente com o seu sentido de responsabilidade para com os seus pais e o seu irmão com PEA. A maioria dos irmãos também expressou tristeza e frustração com a reciprocidade limitada do seu relacionamento, incluindo uma sensação de perda por não ter um relacionamento típico entre irmãos (Tozer & Atkin, 2015).

Utilizando uma metodologia particular, o estudo de Tozer et al. (2013) reuniu os investigadores, os adultos diagnosticados com PEA e os respetivos irmãos com desenvolvimento típico. O indivíduo com PEA teve a oportunidade de selecionar fotografias de família que demonstravam o tipo e significado da relação que possuía com o seu irmão. A presença dos irmãos sem PEA demonstrou ser uma mais-valia para os irmãos com PEA, pois a confiança e o entendimento entre os irmãos permitiu que estes se mantivessem orientados para a atividade.

Os irmãos sem NEE entrevistados sabiam que davam mais do que recebiam neste relacionamento. Muitas vezes viam-se como um terceiro pai, e não podiam ter o apoio mútuo como outros irmãos, o que refletia sentimentos mistos e às vezes ambivalentes em relação a um irmão ou irmã. Este resultado é semelhante ao encontrado entre irmãos na população em geral, com a particularidade de que os irmãos de crianças com PEA sentem que têm um compromisso e uma responsabilidade acrescidos a longo prazo (Tozer et al., 2013).

Também Orsmond e Seltzer (2007) defendem que uma relação entre irmãos mais próxima foi observada quando dispunham de um nível educacional mais baixo, viviam perto do irmão com PEA e quando o indivíduo com PEA tinha níveis mais elevados de independência funcional.

Irmãos de crianças com PEA que despendem menos tempo com o irmão, reportam uma redução de contacto significativo e menos afeto na sua relação, comparativamente a irmãos de crianças com trissomia 21 (Orsmond & Seltzer, 2007).

Como discutido anteriormente, a investigação sustenta que ter uma criança com PEA na família é suscetível de influenciar as relações e o ajuste psicológico dos irmãos com desenvolvimento típico.

Bachraz e Grace (2009) referem que os pais de crianças com PEA proporcionam mais tempo de cuidado e atenção à criança com PEA. Contudo, os irmãos com desenvolvimento típico não expressaram qualquer tipo de ressentimento sobre este facto, reconhecendo e aceitando que o seu irmão tinha necessidades de cuidados adicionais.

As famílias equilibram os seus pontos fortes, recursos e desafios para atender às necessidades de todos os membros. É evidente que as necessidades da criança com PEA muitas vezes ocupam um lugar central na estruturação das rotinas familiares. No entanto, é igualmente evidente que as crianças pequenas aceitam a importância disso e são tão ativos como qualquer outro membro da família na adaptação e acomodação às circunstâncias familiares (Bachraz & Grace, 2009).

Embora o estudo acima mencionado confirme os resultados das pesquisas que demonstram que as crianças pequenas que têm um irmão com uma NEE são muitas vezes envolvidas em ajudar, ensinar e cuidar (Cuskelly & Gunn, 2003; Hannah & Midlarsky, 2005), os resultados não suportam a visão de que esses comportamentos são necessariamente prejudiciais à criança foco e / ou à relação de irmãos, mesmo quando esses papéis são atribuídos pelos pais. Os resultados vão no sentido de realçar que esses comportamentos de ajuda, ensino e prestação de cuidados aumentam a sensação de conexão entre o foco da criança com desenvolvimento típico e a criança com PEA (Bachraz & Grace, 2009).

Os resultados também demonstraram que a atenção dos pais é, na maioria das vezes, centrada na criança com PEA durante as rotinas familiares diárias. Além disso, dois participantes declararam explicitamente casos em que os seus irmãos com PEA tinham recebido privilégios que não compartilhavam. Contudo, não expressaram qualquer ressentimento em relação ao seu irmão com PEA por receber tratamento diferenciado (Bachraz & Grace, 2009).

Na verdade, de acordo com o estudo de McHale e Pawletko (1992), os comentários dos participantes sugerem que o tratamento diferencial não é percebido

como favoritismo, mas sim como uma resposta justificada às necessidades adicionais do seu irmão.

Efetivamente, a comunicação dos pais sobre a NEE é considerada um fator importante na promoção do entendimento por parte dos irmãos de modo a facilitar o ajuste do irmão (Seligman & Darling, 2007). De acordo com Dellve, Cernerud e Hallberg (2000) os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, revelam menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação das circunstâncias.

Pesquisas indicam que as crianças criam explicações míticas para a condição do seu irmão na ausência de informações factuais, o que pode originar mais stress (Harris & Glasberg, 2003). Embora em todas as três famílias os pais dissessem que não explicaram explicitamente o autismo às crianças por razões relacionadas à idade, as crianças não atribuíram as peculiaridades do seu irmão a mitos, tais como o contágio ou o pensamento mágico (Bachraz & Grace, 2009).

Em consonância com o estudo de Stalker e Connors (2004) os participantes do estudo de Bachraz e Grace (2009) não veem os seus irmãos com PEA como essencialmente diferentes de si mesmos. As descrições do irmão com PEA parecem baseadas na crença de que este último era um indivíduo único, sendo que as diferenças do seu irmão não são apresentadas como algo que necessitava de ser alterado, pelo contrário. Essas diferenças são vistas como parte integrante do modo de ser da criança com PEA, sendo evidente que as crenças das crianças sobre o seu irmão com PEA também estão enraizadas nas crenças da família sobre a NEE.

Os participantes do estudo parecem ter interiorizado esses sistemas de crenças e essencialmente percebido o seu irmão com PEA como um indivíduo inteiro com pontos fortes e fracos. Deste modo, as conclusões deste estudo revelam que ser diferente não significa necessariamente ser problemático (Bachraz & Grace, 2009).

Ao longo dos estudos mencionados, podemos afirmar que existe um aspeto comum que todos os irmãos salientam. A falta de atenção por parte dos profissionais em relação às suas necessidades de apoio independentes dos seus irmãos com NEE. Os resultados sugerem que estes gostariam de receber informações e apoio sobre futuras opções de cuidados e conselhos sobre o apoio ao falecimento, de modo a ajudá-lo a si e ao seu irmão a lidar com a perda de um progenitor.

Como já referido, cada membro da família tem um papel importante no seu sistema familiar. Deste modo, os irmãos têm uma forma única de ajudar crianças com PEA e outras NEE. Aumentar o poder dos irmãos ao serem parceiros de intervenção pode potencialmente trazer grandes benefícios para o irmão com PEA e para a restante família. Desta forma é necessário utilizar os recursos e o suporte disponível para ajudar com potenciais desafios, pois com o apoio e os recursos adequados, os pais conseguem assegurar o apoio que os filhos com desenvolvimento típico necessitam (Tsao et al., 2012).

Também identificaram diversas considerações importantes para fornecer suporte aos irmãos com desenvolvimento típico. Estas considerações incluem uma comunicação aberta, oportunidades para expressar os seus sentimentos e utilizar redes de apoio, de forma a intervir eficazmente nos irmãos de crianças com PEA (Tsao et al., 2012).

Reconhecer, valorizar e apoiar os irmãos de uma forma que estabelece relações familiares produtivas e satisfatórias para todos os membros, poderá ser a chave para o progresso (Tozer & Atkin, 2015). Como declaram Moyson e Roeyers (2011) a voz dos irmãos foi negligenciada durante muito tempo e o seu estudo vem confirmar a importância de ouvir os irmãos, mesmo quando eles são bastante jovens.

Concluindo, os adolescentes foram crianças e vão tornar-se adultos. Fornecer apoio de forma dinâmica e promover relacionamentos positivos entre os irmãos ao longo da vida é essencial para a pessoa com PEA e o seu irmão ou irmã com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2012).

CAPÍTULO II

A IP em Portugal Continental

Em Portugal o 25 de abril de 1974 representa um ponto de viragem crucial no modo como a IP evoluiu, e em como as mudanças efetuadas nesta data tiveram um enorme impacto no modo como os serviços são providenciados às crianças e respetivas famílias. Estas mudanças foram evidentes na área da proteção e cuidado infantil, sendo que diversas iniciativas emergiram para crianças com NEE e a educação pré-primária foi reconhecida como fazendo parte do sistema oficial de educação (Serrano & Boavida, 2011).

Todas estas mudanças levaram ao desenvolvimento do primeiro serviço de IPI em Portugal. Estas incluem o desenvolvimento de um centro de reabilitação para crianças com paralisia cerebral no Centro de Paralisia Cerebral em Lisboa em 1970. Durante o ano de 1980, com o suporte providenciado pela Direção de Serviços de Intervenção de Orientação e Psicologia em Lisboa, iniciou-se um programa de IP através da tradução e uso de materiais *Portage*. Este programa de IP era desenvolvido no domicílio com crianças com NEE e respetivas famílias. No entanto, apesar do facto de estes programas terem muito para oferecer, eram centrados na criança e agiam independentemente de outros serviços, provocando posteriormente a fragmentação do serviço providenciado (Serrano, Mas, Cañadas, & Giné, 2017).

O final da década de 80 em Portugal simboliza uma importante e nova etapa para a IPI. Inauguram-se experiências inovadoras a nível dos cuidados prestados a crianças com NEE ou em risco, nos primeiros anos de vida, e emergem os primeiros programas com uma estrutura organizativa e consistente (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2005).

De acordo com a *European Agency for Development in Special Needs Education* (2005) a IP representa um conjunto de serviços e recursos destinados a crianças em idades precoces e respetivas famílias. Estes encontram-se disponibilizados quando solicitados pela família numa determinada altura da vida da criança. Incluem qualquer ação efetuada quando esta carecer de apoio para assegurar e fomentar o

desenvolvimento pessoal, fortificar as competências da família e promover a sua inclusão social. Estas ações devem ser praticadas no contexto natural da criança com o apoio de uma equipa multidimensional e orientadas para a família (Simeonsson, 1994).

Particularmente, o projeto IPI de Coimbra apoiado na colaboração entre vários serviços, e o projeto *Portage* de IPI em Lisboa, foram influenciando de modo positivo o desenvolvimento da IPI no país, possuindo um papel relevante na formação de serviços constituídos por múltiplos profissionais (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2005).

O Projeto IPI de Coimbra foi implementado em 1989 com o intuito de prestar serviços individualizados e abrangentes a crianças dos 0 aos 3 anos com necessidades especiais e respetivas famílias. Foi criado por um grupo de profissionais de diversos serviços com o objetivo de criar uma estrutura capaz de dar resposta às necessidades de IP no distrito de Coimbra, envolvendo serviços de saúde, educação e segurança social e utilizando os recursos existentes na comunidade (Boavida, 2016).

Percursor de um modelo intersectorial único, apresentou resultados positivos, o que o levou a ser conhecido a nível nacional e internacional, contendo todos os elementos críticos que asseguram um programa de qualidade. A sua estrutura refletiu o consenso internacional sobre Boas Práticas em Intervenção Precoce e foi então replicada a nível nacional, servindo de modelo à elaboração da legislação nacional e garantiu a visibilidade que a IP nacional possui junto de parceiros internacionais (Boavida, 2016).

De facto, o projeto Coimbra remete com sucesso para os desafios do campo da IP: como apoiar as famílias e a relação pai-filho nas alturas mais vulneráveis; como ajudar as famílias a serem membros iguais da equipa; como escolher práticas baseadas em evidências; como organizar os serviços e como ajudar os profissionais a adotar este novo modelo (Serrano & Boavida, 2011).

Como resultado do sucesso deste modelo de IPI, intersectorial de base comunitária e centrado na família, o projeto Coimbra foi um passo crucial no sentido do reconhecimento e da identidade da IPI. Influenciou muito o desenvolvimento da legislação portuguesa no que diz respeito aos serviços da IPI, e é considerado o precursor do modelo nacional que foi criado posteriormente pela legislação promulgada em 2009 (Serrano et al., 2017).

O sucesso do projeto contribuiu e influenciou a consciência dos profissionais e dos decisores políticos sobre a necessidade de integrar e coordenar a prestação de serviços de várias agências comunitárias. Também contribuiu para desenvolver regulamentos sobre as provisões de serviços, para garantir que as crianças com NEE e respetivas famílias receberam apoios, recursos e serviços essenciais (Serrano et al., 2017).

A legislação, infelizmente, não foi amplamente adotada e a IPI foi implementada com sucesso apenas em áreas específicas de Portugal, como a região Centro e Alentejo. Devido à falta de envolvimento por parte das autoridades políticas regionais, a legislação não foi implementada noutras regiões do país (Serrano et al., 2017).

Posteriormente, os anos 90 foram dos mais produtivos no campo da IP em Portugal. Diversos programas surgiram com base nos modelos bioecológico e transacional do desenvolvimento, pois era uma influência emergente no modo de implementar os serviços de IPI. Porém, estes programas possuíam características distintas entre eles. Eram escassos os serviços que estabeleciam ações recíprocas entre as famílias e eram escassos os profissionais que assumiam o papel de consultoria, no início desta década (Pinto et al., 2012).

Em 2009 foi criado em Portugal, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) ao abrigo do Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de Outubro. Tem como objetivos certificar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através da ação da IPI em todo o território nacional; sinalizar todas as crianças com alterações nas estruturas ou funções do corpo, e ainda situações de alto risco para problemas de desenvolvimento; intervir após a deteção e sinalização com base nas necessidades do contexto familiar, com o intuito de prevenir ou reduzir atrasos no seu desenvolvimento; apoiar o acesso das famílias aos serviços e recursos adequados a cada situação; envolver a comunidade através da criação de mecanismos de apoio social articulados (Decreto-Lei nº281/2009).

O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação em conjunto com as famílias e a comunidade. Tem como missão assegurar a IPI que representa um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na sua família, fornecendo ações de

natureza preventiva e reabilitativa nos âmbitos da educação, saúde e ação social (Decreto-Lei nº281/2009).

Efetivamente, todas as crianças demonstram problemas e necessidades únicos e estão inseridas numa família com recursos e prioridades diferentes de todas as outras. Por essa mesma razão, cada comunidade tem recursos e necessidades muito peculiares, sendo necessário implementar práticas individualizadas para dar resposta a cada caso.

É importante salientar que os serviços não devem focar apenas a criança, inserindo a família no planeamento e nos serviços existentes na comunidade proporcionados por diversas entidades, desempenhando assim um papel essencial relativamente às qualificações de profissionais de IPI (Boavida & Carvalho, 2003, citado por Pereira, 2009).

De modo geral, as diferentes modalidades de formação orientam-se de acordo com as perspetivas teóricas e práticas. São tidas em conta algumas questões fulcrais em IPI de forma a auxiliar os profissionais na transição de práticas tradicionais para práticas baseadas em evidência:

- De modelos centrados na criança e no défice para intervenções integrativas no contexto natural da criança;
- Intervenções paralelas, fragmentadas e isoladas prestadas por diferentes profissionais para o exercício de um trabalho em equipa, interdisciplinar e de colaboração entre diversos serviços;
- De modelos assistenciais para um modelo de empowerment e de práticas centradas na família, considerando esta como uma unidade de intervenção (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2005).

Por outro lado, e em relação à estrutura do SNIPI, podemos afirmar que subsistem dois níveis: um de coordenação intersectorial, representado pela Comissão Nacional e pelas cinco Subcomissões Regionais; e um nível de intervenção propriamente dita, de base comunitária, constituído pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI) (Decreto-Lei nº281/2009).

Esta estrutura inclui ainda uma rede de Núcleos de Supervisão Técnica (NST) de âmbito distrital que, apesar de formalmente integrarem a coordenação, fazem a ponte entre o nível coordenativo e as ELI. Os NST, para além de elementos dos três sectores,

podem incluir profissionais de outras áreas, podendo assumir um papel de mediação entre o sistema e a comunidade (Decreto-Lei nº281/2009).

Nomeadamente, cada região tem uma comissão de coordenação composta por um representante dos três departamentos (saúde, educação e segurança social). A nível nacional existe uma coordenação central responsável pelo desenvolvimento dos regulamentos, articulação dos três Ministérios envolvidos e avaliação (Serrano & Boavida, 2011).

Decerto, algumas das características presentes na nossa legislação merecem uma atenção especial, tais como:

- Define como população-alvo crianças dos 0 aos 6 anos de idade, que se encontrem em situação de alto risco ou com necessidades especiais e suas famílias;
- Define IPI como um serviço de responsabilidade pública, de base comunitária, envolvendo serviços profissionais de Saúde, Educação e Segurança Social, bem como instituições privadas e recursos informais;
- Circunscreve que o âmbito de atuação da IPI é multidisciplinar e interinstitucional;
- Identifica a família como elemento relevante para a planificação e prestações de serviços de IPI;
- Define uma estrutura nacional de atuação, assente na coordenação e articulação de recursos dos três Ministérios e na partilha de responsabilidades

De facto, o Sistema de IP em Portugal possui uma estrutura legislativa que coloca o sistema familiar no centro da atenção. Os princípios que estão incluídos na legislação são baseados na crença que as práticas de IPI devem ser baseadas na evidência, e incluem quatro componentes chave de práticas para a provisão de serviços no sistema de IPI em Portugal:

- Um modelo centrado na família para orientar a prestação de serviços de IP;
- Contextos naturais de aprendizagem e desenvolvimento que asseguram apoios inclusivos;
- Integração e coordenação de serviços IP em várias agências e serviços;
- Utilizar uma abordagem transdisciplinar na prestação de serviços (Serrano et al., 2017).

Por outro lado, no relatório de 2010 da *European Agency for Development in Special Needs Education* é possível identificar, de forma inequívoca, os cinco elementos relevantes para a implementação de modelos de IPI presentes na nossa legislação:

- Disponibilidade: todas as crianças e respectivas famílias elegíveis são abrangidas;
- Proximidade: os serviços são descentralizados e os recursos são providenciados nas comunidades;
- Viabilidade financeira: a IPI é gratuita e não representa uma responsabilidade financeira para as famílias;
- Interdisciplinaridade: as ELI possuem profissionais de diversas disciplinas;
- Diversidade de serviços: os profissionais provêm de diferentes disciplinas e serviços da comunidade (*European Agency for Development in Special Needs Education*, 2005).

CAPÍTULO III

Metodologia de investigação

Com a elaboração deste capítulo pretende-se caraterizar as diferentes etapas do processo metodológico e consequentemente, situar o mesmo num paradigma de investigação.

Deste modo, numa fase inicial, objetiva-se enquadrar o estudo numa perspetiva naturalista e numa metodologia qualitativa. Em seguida, refere-se a caraterização dos participantes do estudo, os instrumentos utilizados para a recolha dos dados e por fim, a análise dos mesmos.

À insuficiência de investigação no âmbito das PEA a nível nacional, somou-se a necessidade de realizar uma pesquisa mais detalhada, aprofundada, individual e pessoal, com os irmãos de crianças com PEA. Todo o processo de revisão da literatura e reflexão constante permitiu encontrar e definir a abordagem qualitativa como a metodologia que melhor poderia responder ao problema e aos objetivos da investigação propostos.

A investigação qualitativa em educação reúne estratégias de investigação, assumindo diferentes formas em múltiplos contextos. Deste modo, a abordagem feita não tem como objetivo testar hipóteses, mas sim compreender comportamentos segundo a perspetiva dos sujeitos do estudo. Assim sendo, os dados recolhidos intitulam-se de qualitativos devido a pormenores descritivos referentes a pessoas, locais e conversas de elaborado tratamento estatístico (Bogdan & Biklen, 2010).

De igual modo, as questões a investigar são formuladas com o intuito de investigar os fenómenos no seu contexto natural e na sua complexidade, não se estabelecendo as mesmas mediante a operacionalização das variáveis (Bogdan & Biklen, 2010).

De acordo com Creswell (2009) a investigação qualitativa é um meio para explorar e compreender o significado atribuído, por indivíduos ou grupos, a um problema social ou humano. O processo de pesquisa envolve questões emergentes e procedimentos, construção de dados e interpretação dos mesmos.

Segundo Bogdan e Biklen (2010) este tipo de investigação apresenta cinco características: 1) a fonte direta dos dados representa o ambiente natural e o investigador consiste no principal agente na recolha desses mesmos dados; 2) os dados que o investigador recolhe são fundamentalmente de carácter descritivo; 3) os investigadores que utilizam metodologias qualitativas demonstram maior interesse pelo processo em si do que pelos resultados; 4) a análise dos dados é efetuada de forma indutiva; 5) o investigador procura entender o significado que os participantes concedem às suas experiências.

De acordo com Tuckman (2000) formular questões a pessoas que estão, de certo modo, envolvidas num certo fenómeno proposto para estudo constitui um processo direto de expor informação acerca do mesmo fenómeno, pois a resposta de cada indivíduo irá refletir as próprias perceções e interesses. O facto de diferentes pessoas possuírem diferentes perspetivas contribui para a criação de um quadro representativo da ocorrência ou ausência de determinado fenómeno, proporcionando uma base para a sua interpretação.

Podemos afirmar que o paradigma qualitativo tem como objetivo permutar as noções de explicação, previsão e controlo apresentadas pelo paradigma quantitativo por compreensão, significado e ação, nas quais se procura transpor o mundo pessoal dos sujeitos (Coutinho, 2008). Efetivamente, uma investigação qualitativa pode constituir uma melhor compreensão da perceção de irmãos de uma criança com PEA, bem como da pertinência da investigação devido às implicações importantes na vida do irmão.

A investigação qualitativa transpõe as ciências físicas e humanas, não constituindo um conjunto fechado de metodologias próprias, permitindo ao investigador recorrer à narrativa, a métodos e técnicas etnográficas, entrevistas, psicanálise, estudos culturais e observação participante, entre outros. Neste sentido, este tipo de investigação é considerado ser um campo inter e transdisciplinar (Aires, 2011).

Segundo Bardin (2009) a análise qualitativa patenteia determinadas características. O facto de ser válida na elaboração de deduções acerca de um acontecimento ou de uma variável de inferência, e o facto de definir categorias

discriminantes, por não se encontrar ligada a categorias que deem lugar a frequências suficientemente elevadas, ao contrário da metodologia quantitativa.

Logo, pode afirmar-se que a análise qualitativa é caracterizada pelo facto de a inferência, sempre que realizada, ser construída na presença do índice em forma de tema, palavra, personagem, entre outros, e não sobre a frequência de aparecimento em cada comunicação pessoal (Bardin, 2009).

Neste sentido, este estudo tem como finalidade analisar e compreender a percepção de crianças em relação à PEA do seu irmão. Devido à escassa informação, penso ser essencial focar o estudo nos irmãos, pois estes podem tender a não ser alvo de intervenção. Por esta mesma razão, a escolha desta temática advém da necessidade pessoal de aprofundar conhecimentos sobre o tema. Tendo em conta estes pressupostos considera-se como questão de investigação “Como é que a PEA influencia os irmãos de crianças com PEA?”

No sentido de operacionalizar a finalidade do estudo foram definidos os seguintes **objetivos**: 1) perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA; 2) identificar as percepções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida; 3) analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do seu irmão; 4) perceber como os irmãos sem PEA defendem os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido.

Desenho do estudo

Numa fase inicial da investigação tracei um plano que me permitisse concretizar a investigação, de forma a atingir os objetivos propostos e consequentemente a aumentar a compreensão sobre a temática em estudo. Importante evidenciar que parti do pressuposto que esse mesmo plano poderia sofrer alterações e ajustamentos de acordo com as situações que se fossem verificando no decorrer do estudo, tendo em mente que uma abordagem qualitativa é caracterizada pelos seus desenhos de investigação flexíveis e progressivamente desenvolvidos (Stake, 2007).

No presente estudo planifiquei previamente certos aspetos da investigação, tais como, os critérios de seleção dos participantes, de modo a obter informações sobre o tema do estudo. Posteriormente planeei alguns aspetos relativos às entrevistas, tais como, os tópicos a abordar, o tipo de questões a formular, a ordem das perguntas, entre outros. Ao longo do processo de recolha e de constante análise de dados, e do consequente ganho de conhecimento relativo às diferentes realidades encontradas no contexto em estudo, senti a necessidade de, por vezes, ajustar e reajustar o plano inicialmente delineado. Os referidos ajustes concretizam-se a nível da condução das entrevistas, do tipo de dados recolhidos e ainda do número de participantes no estudo.

Em seguida serão descritas as componentes do desenho deste estudo, nomeadamente: os participantes; o instrumento de recolha e a análise dos dados; a apresentação dos resultados; os procedimentos para assegurar a confidencialidade dos intervenientes e os critérios para garantir a qualidade científica.

Participantes

Quanto à questão da escolha dos participantes o objetivo é interrogar indivíduos suscetíveis de transmitir as suas perceções da realidade, através das suas experiências, e com capacidade para reproduzir verbalmente as suas condições de vida. Na verdade, pretende-se uma representatividade social e diversidade de fenómenos, excluindo-se as regularidades e representatividade estatística (Guerra, 2006).

De acordo com Guerra (2006) as particularidades da investigação qualitativa não facilitam uma definição à priori do universo da análise. Esta é muito maleável, pois o objeto progride existindo a possibilidade de os participantes se modificarem ao longo do percurso. Assim sendo, é praticamente impossível definir à priori o número de participantes para uma análise qualitativa tendo em conta a diversidade de objetos e de procedimentos.

Também a seleção dos participantes tem como objetivo adquirir o máximo de informação possível para fundamentar o projeto de pesquisa, criando uma teoria com base em critérios pragmáticos e teóricos. Deste modo, a seleção dos participantes procura a máxima variação possível ao contrario da uniformidade (Aires, 2011).

Para este estudo a seleção dos participantes será intencional, pois os sujeitos que a constituem não serão escolhidos ao acaso. O investigador integra sujeitos que considera ser uma mais-valia, selecionando as unidades de amostragem a partir de critérios específicos (Aires, 2011). Como tal, os participantes deste estudo são crianças e adolescentes que tenham irmãos com PEA.

Para garantir que a investigação abordou a realidade é necessário assegurar a presença da diversidade, não apenas dos sujeitos, como também das situações do estudo, sendo indispensável interrogar sujeitos com opiniões heterogéneas. Assim, na investigação qualitativa coloca-se o enfoque na diversidade ao invés da homogeneidade (Guerra, 2006).

Inicialmente foram estabelecidos critérios com a finalidade de me orientarem na seleção dos irmãos de crianças com PEA que pudessem partilhar experiências, conhecimentos e perspetivas relevantes e abrangentes sobre a temática em estudo. Como tal, os critérios teriam por base a colaboração de irmãos adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 15 anos.

Devido à dificuldade em corresponder aos critérios supramencionados, os participantes do estudo são cinco jovens com idades compreendidas entre os 10 e os 12 anos.

Primeiramente foi redigida uma divulgação em formato papel (cf. Anexo B) onde constava uma breve apresentação do estudo, os objetivos a atingir, os respetivos procedimentos e normas de participação e de confidencialidade.

Em seguida contactei a antiga Presidente do Conselho Geral e Docente do Agrupamento e atual Coordenadora das AEEC, com o intuito de sinalizar crianças que se enquadravam no perfil do estudo. Nesta etapa, pude contar com a sua preciosa colaboração devido ao conhecimento e acompanhamento próximo das famílias com crianças com PEA.

O contacto com as famílias foi personalizado, na medida em que a profissional contactou os encarregados de educação das crianças e adolescentes através do telefone, fazendo uma breve apresentação do estudo e dos objetivos, sendo realçado o facto de que em todo o processo se iria manter a confidencialidade. Todos os pais e encarregados de educação abordados consentiram a participação dos filhos no estudo

e posteriormente foram agendadas as entrevistas de acordo com a disponibilidade dos participantes.

As entrevistas com quatro dos participantes foram realizadas numa sala da escola básica de 2º e 3º ciclo que frequentam. A restante entrevista foi realizada num café da área de residência do participante. É de realçar que antes do início de qualquer entrevista expliquei em que consistia o estudo, referi que não existiam respostas certas ou erradas e que a entrevista seria gravada para posterior transcrição e análise. Também foi mencionado que em todo o processo se iria manter a confidencialidade, reforçando que os dados recolhidos seriam somente discutidos entre mim e a minha orientadora.

Instrumento de recolha de dados

A presente investigação enquadra-se numa metodologia qualitativa cujo instrumento de recolha de dados utilizado será a entrevista semiestruturada, sendo aplicada a crianças e adolescentes que tenham irmãos com PEA.

De acordo com Coutinho (2008) selecionar o instrumento utilizado na recolha de dados é crucial no processo de investigação, pois o investigador tem que refletir, selecionar e adaptar/construir o instrumento de forma a ir ao encontro dos objetivos e fenómenos do estudo que intenta investigar.

Uma entrevista pode ser definida como uma conversa propositada, entre duas ou mais pessoas, orientada por uma das pessoas, com o intuito de obter informações sobre outra. Esta é empregue com o intuito de compilar dados descritivos na linguagem do sujeito, os quais vão permitir ao investigador conceber uma ideia acerca de como os sujeitos interpretam aspetos do mundo (Bogdan & Biklen, 2010).

De facto, os investigadores utilizam entrevistas para transformar a informação em dados, diretamente comunicada a estes pelo sujeito, podendo também utilizar-se para relatar experiências vividas por cada um e o que em certo momento está a decorrer. Em seguida, e após a definição clara e rigorosa dos objetivos da entrevista, torna-se necessário operacionalizar os mesmos sob a forma de variáveis. Seguidamente, o investigador irá operacionalizar as variáveis em perguntas adaptadas às finalidades que pretende atingir (Carmo & Ferreira, 2008).

Efetivamente, a entrevista é uma técnica bastante utilizada e fulcral quando se pretende estudar e compreender o ser humano. Possui diversas utilidades e fins, variando na sua duração (Aires, 2011).

Estas podem diferenciar-se segundo três características básicas: 1) podem ser desenvolvidas entre duas pessoas ou um grupo; 2) podem conter um amplo espectro de temas, como por exemplo as biográficas, ou pelo contrário, incidir num só tema, como as monotemáticas; 3) podem diferenciar-se de acordo com o maior ou menor grau de pré determinação ou estruturação das questões abordadas. Entrevista em profundidade ou não diretiva, entrevista focada e entrevista estruturada ou estandardizada (Colás, 1992, citado por Aires, 2011).

A entrevista envolve sempre um processo de comunicação entre o entrevistador e o entrevistado, no qual estes se podem influenciar mutuamente consciente ou inconscientemente (Aires, 2011).

Com efeito, esta é empregue na recolha de dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, alterando de acordo com o grau de estruturação que apresenta. Podem ser abertas, dando enfoque a certos tópicos, ou podem ser guiadas, através de questões gerais. Neste caso, quando o investigador utiliza um guião, as entrevistas oferecem ao entrevistador uma amplitude considerável de temas, permitindo ao sujeito moldar o seu conteúdo (Bogdan & Biklen, 2010).

Esta abordagem de entrevista semiestruturada permite ao entrevistado liberdade para estruturar a narração de acordo com as suas configurações de importância. Também permite ao pesquisador a possibilidade de introduzir questões relevantes para o objetivo da pesquisa em fases posteriores da entrevista (Scheibelhofer, 2008).

Neste tipo de entrevista o pesquisador é livre para alterar, durante a entrevista, a forma como as perguntas preparadas estão formuladas, assim como a sua sequência. Também colocam menos exigências sobre a competência narrativa dos entrevistados (Scheibelhofer, 2008).

É frequentemente a única fonte de dados de um projeto de investigação qualitativa. Como tal, as entrevistas são habitualmente agendadas antecipadamente num momento e local designados, organizadas em torno de um conjunto de perguntas abertas e pré-estabelecidas, com outras questões que podem emergir do diálogo entre

o entrevistador e o entrevistado, permitindo ao entrevistador aprofundar assuntos sociais e pessoais (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

Na entrevista semiestruturada é usualmente construído previamente um guião centrado nas temáticas que o entrevistador pretende explorar. Este possui uma estrutura com alguns tópicos a serem abordados pelo investigador (Kvale, 1996).

De forma a fornecer liberdade às formas de narração do entrevistado, o guião é usualmente estruturado em diferentes partes, desenvolvendo determinadas perguntas que apenas são introduzidas caso o entrevistado não vá ao encontro das mesmas nas suas respostas (Guerra, 2006).

Como consequência da habitual pesquisa e posterior concretização das entrevistas, os investigadores ao finalizarem o guião acabaram a memorizar as questões permitindo que o discurso do entrevistado seja seguido na sua própria lógica. Assim, não existe a preocupação de seguir a estrutura previamente estabelecida, introduzindo as questões referentes aos assuntos não abordados quando oportuno, assemelhando-se a entrevista a uma conversa fluída e informal (Guerra, 2006).

Efetivamente, a ordem na qual estão formuladas as perguntas não é pertinente, bem como a forma como são colocadas, pois o recurso à racionalidade do ator consente a proximidade da sequência e do vocabulário. Assim, numa primeira fase, o guião deve ser construído em função dos objetivos decorrentes da problematização, podendo ser completado ao longo do tempo (Guerra, 2006).

A escolha tomada pelo recurso à entrevista semiestruturada teve como base diversos aspetos, como o facto de me parecer o instrumento mais apropriado para atingir os objetivos a que me propus, e também por ser um instrumento flexível. O que consequentemente permite aos participantes expor as suas perceções e experiências, de forma a produzir as respostas mais imediatas que reflitam a realidade concreta.

De um modo geral, no decorrer da aplicação das entrevistas, o conjunto de questões previamente preparado constitui uma importante forma de orientação e de gestão do pensamento. No entanto, apesar de dispor do respetivo guião (cf. anexo A), procurei não executar um controlo demasiado rígido com o intuito de beneficiar da riqueza dos dados adquiridos.

Face às respostas conseguidas de cada participante, sempre que achei necessário, coloquei novas questões para clarificar certos aspetos relativos aos tópicos

tratados. Em alguns momentos das entrevistas senti também a inevitabilidade de adaptar a ordem prévia das questões, com o intuito de preservar o fluxo e a coerência da conversação. Ainda durante este processo, por vezes senti necessidade de alterar a formulação de algumas questões no sentido de conseguir uma maior clarificação face às informações providas dos participantes mais jovens. Devo destacar que algumas questões previamente elaboradas no guião não foram colocadas dado que, por vezes, os discursos e as temáticas fluíram naturalmente e foram ao encontro dos itens previamente estabelecidos.

No decurso das entrevistas procurei também ser sensível e responsiva relativamente às mensagens verbais e não-verbais provenientes dos participantes (Kvale, 1996).

Análise de dados

Os dados recolhidos numa investigação correspondem a dados em bruto, sendo que a análise envolve o trabalho com os mesmos. O investigador deverá realizar as operações, manipulações e síntese necessárias de forma a descobrir os aspetos importantes para o estudo (Bogdan & Biklen, 2010).

A análise de dados representa o processo que organiza sistematicamente as transcrições de entrevistas realizadas, notas de campo, entre outros materiais, utilizados pelo investigador. Tem como objetivo aumentar a própria compreensão obtida a partir dos materiais e de permitir apresentar os dados obtidos. Deste modo, os materiais referidos compõem a base da análise (Bogdan & Biklen, 2010).

Como técnica para tratar os dados recolhidos através da aplicação das entrevistas semiestruturadas, utilizei a análise de conteúdo, por considerar ser a mais indicada segundo os objetivos propostos desta investigação.

A análise de conteúdo corresponde a um conjunto de técnicas de análise das comunicações que objetiva obter procedimentos constantes e objetivos do conteúdo (quantitativo ou qualitativo) das mensagens. Permite assim a inferência de conhecimentos relativamente às variáveis inferidas, ou seja, às condições de produção ou receção dessas mesmas mensagens. É, portanto, uma pesquisa de outras realidades,

procurando saber o que se encontra por detrás das palavras sobre as quais constituem a mensagem (Bardin, 2009).

De acordo com Bardin (2009) a análise de conteúdo visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, entre outras, por meio de um mecanismo de dedução apoiado em indicadores reorganizados a partir de uma amostra de mensagens peculiares. Possui duas funções que na prática podem ou não dissociar-se. Uma função heurística, na qual a análise de conteúdo valoriza a tentativa exploratória, aumentando a propensão à descoberta, e uma função na qual as questões ou afirmações provisórias são posteriormente analisadas metodicamente, de modo a serem verificadas no sentido de uma confirmação ou revogação (Bardin, 2009).

Estas duas funções de análise de conteúdo podem coexistir de uma forma complementar quando o investigador analisa um domínio da investigação, um tipo de mensagem pouco explorada ou as técnicas a utilizar. Neste sentido, as duas funções interatuam, reforçando-se mutuamente (Bardin, 2009).

A maioria dos procedimentos de análise organiza-se em torno de um processo de categorização, não sendo esta uma etapa obrigatória a toda e qualquer análise de conteúdo (Bardin, 2009).

A categorização é uma operação de classificação de elementos pertencentes a um conjunto por diferenciação e posteriormente por reagrupamento, de acordo com a analogia dos critérios definidos anteriormente. Por conseguinte, as categorias representam as classes que agrupam um determinado conjunto de elementos intitulados de unidades de registo, no caso da análise de conteúdo, sendo estes elementos reunidos de acordo com os caracteres comuns que possuem (Bardin, 2009). Como tal, as categorias devem possuir certas qualidades:

- Exclusão mútua: cada elemento não pode subsistir em mais do que uma divisão, ou seja, as categorias devem ser construídas de forma a que um elemento não possa ter dois ou mais aspetos suscetíveis de ser classificado em duas ou mais categorias.

- Homogeneidade: esta condição estipula que o princípio de exclusão mútua depende da homogeneidade. Num mesmo conjunto categorial apenas se pode trabalhar com um registo e com uma dimensão da análise, sendo que diferentes níveis de análise devem ser separados noutras análises sucessivas, de forma a que apenas um princípio de classificação domine a sua organização.

- Pertinência: esta qualidade assume que o sistema de categorias deve refletir as intenções da investigação, as questões do investigador e/ou corresponder às características das mensagens. Uma categoria é considerada pertinente quando está adaptada ao material de análise escolhido.

- Objetividade e fidelidade: as diferentes partes de um mesmo material devem ser codificadas do mesmo modo quando submetidas a várias análises. As variáveis que trata devem ser definidas claramente de forma a não haver espaço para ambiguidades.

- Produtividade: um conjunto de categorias é produtivo se proporcionar resultados produtivos em indícios de inferências, questões novas e dados exatos (Bardin, 2009).

No paradigma naturalista, o investigador deve analisar os dados de forma indutiva (Patton, 2002). Contudo, neste estudo, a análise indutiva dos dados foi complementada com a análise dedutiva.

A investigação qualitativa tem por base o método indutivo porque o investigador intende averiguar a intenção, ou seja, o significado inserido no contexto que se propõe estudar tentando compreender a situação sem estabelecer previamente expectativas relativamente ao objeto de estudo (Mertens, 1998).

De acordo com Creswell (2009) a inter-relação do investigador com a realidade implica que a construção da teoria seja executada de um modo indutivo e sistemático com o aparecimento dos dados.

Desta forma, a teoria emerge a partir da análise dos dados, fundamentando-se na observação e interpretação dos sujeitos, ao invés das conceções previamente estabelecidas por parte do investigador que as comprovaria e generalizaria estatisticamente (Coutinho, 2008).

Por outro lado, a abordagem dedutiva requer decisão prévia por parte do investigador sobre os eventuais resultados esperados na investigação (Coutinho, 2008). Assim, as categorias são estabelecidas previamente, a partir dos objetivos, da teoria ou das questões de pesquisa (Moraes, 1999).

Por conseguinte, o sistema de categorias utilizado nesta investigação foi desenvolvido com recurso à análise indutiva e dedutiva. Como tal, algumas categorias foram elaboradas a partir da pesquisa bibliográfica realizada e de acordo com o guião

da entrevista (análise dedutiva), enquanto que outras foram elaboradas a partir dos dados obtidos através das entrevistas (análise indutiva).

CrITÉRIOS de confiança

No decurso de uma investigação no âmbito do paradigma interpretativo, a preocupação pelo rigor científico deve constituir um aspeto central. Neste sentido, o investigador deve adotar estratégias que contribuam para garantir a qualidade científica da pesquisa desenvolvida e a credibilidade dos resultados conseguidos (Coutinho, 2008).

Deste modo é fulcral demonstrar o valor de verdade e providenciar a informação necessária, para que os interessados possam aplicar os resultados ou fazer julgamentos acerca da consistência dos procedimentos efetuados ao longo da investigação, assim como, da neutralidade dos resultados (Erlandson, Harris, Skipper, & Allen, 1993).

Segundo Coutinho (2008) é possível obter rigor e conferir confiança a uma investigação qualitativa através de técnicas que proporcionam credibilidade, transferibilidade, consistência e confirmabilidade.

A credibilidade é o que diz respeito às construções/reconstruções utilizadas por parte do investigador e a realidade em estudo. Ou seja, corresponde à capacidade que os participantes possuem para confirmarem os dados. Este critério de confiança pode ser assegurado através do uso de diversas técnicas tais como o trabalho de campo prolongado (*prolonged engagement*), a revisão por pares (*peer debriefing*) e a triangulação e revisão pelos participantes (*member checks*) (Erlandson et al., 1993).

De facto umas das técnicas que utilizei para conferir credibilidade à investigação foi a revisão por pares (*peer debriefing*). Assim, sempre que constatei necessário, contei com a preciosa ajuda de uma colega que, embora não pertencesse ao contexto de estudo, estava também a desenvolver uma investigação. Estas sessões decorreram sob a forma de conversas informais nas quais foram discutidas questões, estratégias e preocupações que conduziram a importantes momentos de reflexão. Paralelamente, esta partilha possibilitou-me explorar questões e aspetos relacionados com as escolhas efetuadas ao longo da investigação, assim como meditar sobre a minha própria atitude

enquanto investigadora. Permitiu-me, de igual modo, visualizar e perspetivar as situações de um modo diferente que contribuiu para enriquecer o estudo.

Por outro lado, a transferibilidade corresponde à possibilidade dos resultados obtidos na investigação qualitativa efetuada serem aplicados num contexto diferente. Neste tipo de processo, a responsabilidade do investigador que realizou originalmente a investigação termina quando fornece um conjunto de dados descritivos, aptos a permitirem que juízos de semelhança sejam possíveis de efetuar por eventuais interessados em efetuar a transferibilidade do estudo para outro contexto (Coutinho, 2008).

Como tal, concentrei esforços no sentido de apresentar uma descrição detalhada do contexto desta investigação, de forma a facultar dados que permitam a outros investigadores, caso assim o pretendam, concretizar a transferibilidade deste estudo.

No que concerne, a consistência é a capacidade de replicar o estudo, sendo isto possível se os instrumentos de pesquisa utilizados ao serem aplicados produzirem os mesmos resultados. Devido à flexibilidade do desenho das pesquisas qualitativas e a constante interação entre o investigador e os participantes, este tipo de replicabilidade torna-se impossível visto que os resultados não são passíveis de repetição (Coutinho, 2008).

Com efeito, a confirmabilidade visa assegurar que o investigador se esforça por perspetivar a realidade através do ponto de vista dos participantes da investigação (Coutinho, 2008), estudando objetivamente os conteúdos subjetivos dos participantes (Bogdan e Biklen, 2010).

Tanto a confirmabilidade como a dependabilidade de uma investigação qualitativa, podem ser garantidas através de métodos como o diário reflexivo (Lincoln & Guba, 1985) ou o processo de auditoria (Coutinho, 2008).

Com o intuito de conferir confirmabilidade e dependabilidade à investigação, recorri ao uso de um diário reflexivo sem uma estrutura formalmente definida, com a função de suporte orientador do estudo. Nesse diário registei distintas informações relativas ao planeamento e a procedimentos realizados ao longo do estudo, de um modo claro e simples. Mais concretamente, registei informações numa vertente descritiva, referentes aos participantes, datas e locais onde decorreram as entrevistas, e ainda o que vi e senti durante cada momento das mesmas.

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

No presente capítulo são apresentados os resultados do trabalho de investigação efetuado, expondo, de modo descritivo e pormenorizado, as perspetivas de cada participante sob a forma de estudos de caso individuais.

Os referidos estudos de caso têm subjacente uma ordenação por categorias comuns, com o propósito de desenvolver a compreensão das realidades encontradas e de possibilitar o subsequente cruzamento de dados.

No sentido de garantir o anonimato dos participantes, adotou-se uma sigla para os identificar.

Perspetivas dos participantes

Participante C

Denotei que a participante estava pouco à vontade para conversar sobre o tema e assegurei-lhe não existirem respostas certas ou erradas, de forma a tornar o encontro o mais agradável possível.

Após a explicação inicial do estudo e da confidencialidade subjacente, de forma a deixar a participante mais à vontade, preparei os materiais e iniciei as perguntas.

À medida que a entrevista decorreu, a hesitação nas respostas foi diminuindo e a participante demonstrou-se estar mais à vontade.

Quem é?

A **C** frequenta o 2º ciclo da escola básica e tem 11 anos. O seu irmão João, diagnosticado com PEA, tem 7 anos e atualmente encontra-se no 2º ano de escolaridade.

Conhecimento acerca da PEA

Segundo **C** não existiu um momento específico no qual se apercebeu da diferença do irmão, principalmente porque “era muito pequena” (¶10). Tomou conhecimento pela primeira vez da existência da PEA quando os pais e o irmão “foram

ao médico e disseram que era autismo” (¶10). De facto, “não sabia muito bem o que é que isso era” (¶10) tendo apenas sido informada sobre a PEA e respetivas características pelos pais.

No que concerne às perguntas que **C** fazia em relação às necessidades especiais do irmão, na altura do diagnóstico, esta não se recorda e confessa que atualmente não faz perguntas.

Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

Não há dúvida que **C** compreende as dificuldades a enfrentar em relação ao comportamento do seu irmão, quando este demonstra atitudes diferentes das esperadas. **C** afirma não se sentir triste, chateada ou zangada. Pelo contrário, revela que por vezes “tenho que ter mais paciência para estar com ele” (¶20).

Efetivamente, o facto de o irmão ter PEA influencia de várias maneiras a vida de **C**, sendo que a atenção e a disponibilidade por parte dos pais são os principais pontos que a mesma refere, pois “ele tem que trabalhar mais e às vezes os meus pais não têm tanto tempo para me ajudar a fazer aquilo que eu preciso também” (¶24).

Relações

Relativamente à interação entre **C** e o irmão é possível afirmar que os dois têm uma boa relação. Por vezes brincam e no geral interagem bem em conjunto. No entanto, existem certos aspetos como “ele entender que é a minha vez de fazer as coisas” (¶32) e ser difícil para ele perceber que tem que dar a vez a outro, que dificultam a relação e a interação entre ambos. Quando sucedem estas situações, **C** reconhece sentir-se um pouco chateada. Apesar de ocasionalmente existirem situações semelhantes que provocam um desentendimento, esta refere que o que mais gosta na relação com o irmão é “ele é muito meu amigo” (¶30).

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Por vezes, conversa com os seus amigos da escola sobre a realidade de ter um irmão com PEA, pois sente-se bem em fazê-lo e em responder às perguntas dos demais. Acredita que os amigos têm uma atitude correta quando a mesma fala sobre o seu

irmão, apesar de não ter a certeza se “entendem muito bem” (¶152) quando responde às questões colocadas pelos amigos, como por exemplo “o que é que ele faz” (¶150).

C admite que não sabe se os amigos “entendem muito bem porque não estão na minha situação” (¶152).

No que concerne as atitudes dos outros em relação à PEA, **C** afirma que nunca aconteceu alguém tecer algum comentário menos adequado dirigido ao irmão. No entanto, caso acontecesse, confessa que ficaria chateada com a situação.

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

C partilha o que sabe sobre o irmão, as suas características, limitações, comportamentos e qualidades com os amigos e familiares. Conversa abertamente com os pais e com a família mais alargada, não se sentindo constrangida ao fazê-lo.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

De acordo com **C**, o papel de irmã mais velha é bastante importante. Traz muitas responsabilidades e muitas benesses. Motiva **C** a ser “muito protetora” (¶158) para com o irmão, não só por “sou a irmã mais velha” (¶162) mas também porque “eu gosto muito dele” (¶160).

O orgulho que a participante tem no irmão é bastante notável na forma como exprimiu que fica bastante orgulhosa “quando ele consegue fazer as coisas que não conseguia” (¶164). Apesar das dificuldades sentidas na interação entre ambos, **C** afirma que não mudava nada, pois “gosto dele como ele é” (¶168).

Participante L

Antes de iniciar a entrevista tive o prazer de conhecer a sua irmã com PEA. Após o encontro inicial, confirmei que a participante estava a par dos conteúdos e dos objetivos do presente estudo.

Verifiquei que a participante não demonstrava estar nervosa ou incomodada por responder às questões propostas e como tal, procedi com o início da entrevista.

Quem é?

A **L** encontra-se no 2º ciclo da escola básica e tem 10 anos. Tem uma irmã, Matilde, diagnosticada com PEA que atualmente frequenta o 3º ciclo da escola básica.

Conhecimento acerca da PEA

De acordo com **L**, esta foi-se apercebendo da diferença da irmã à medida que foi crescendo devido ao facto de “ela às vezes age muito diferente dos outros” (¶12). Foi informada sobre a PEA e as suas características pelos pais. Contudo, “línguas, que ela gosta muito” (¶14) e “decora muito bem as ruas” (¶14) são características visíveis, pois a participante afirmou “eu consigo vê-la em casa a fazer isso” (¶16).

L admite não fazer perguntas sobre as necessidades especiais da irmã porque “já sei o que preciso de saber” (¶18) e também porque conversa com os pais abertamente sobre a PEA e os comportamentos da irmã.

Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

Segundo **L**, quando está com a irmã e esta tem atitudes diferentes das expectáveis, sente-se “um bocado estranha” (¶22). Torna-se “muito difícil” (¶26) lidar com o comportamento da sua irmã por ser “muito inesperada” (¶26), principalmente quando necessita de lidar com situações que não se enquadram na rotina e causam stress, como por exemplo quando “vai ao dentista e tem medo” (¶26).

Apesar das dificuldades sentidas, **L** reconhece que “gosto dela à mesma” (¶12) e que sabe que o sentimento é mútuo devido às ações praticadas pela irmã. “Às vezes quando o pai está fora eu durmo com a mãe e com a mana e ela chega-se muito a mim porque gosta muito de mim” (¶12).

De facto, a PEA influencia a vida de **L** nos vários contextos onde se encontra inserida e em diferentes situações que ocorrem no dia-a-dia, pois “às vezes corre bem e outras vezes corre mal” (¶30).

Relações

Quando questionada sobre a sua relação com a irmã, **L** sorriu e demonstrou ser uma pergunta que, não só se sentia à vontade para responder, como também permitiu

que a participante recorresse a algumas memórias partilhadas com a sua irmã. Afirmou que brincam juntas todos os dias e que “ela gosta muito de brincar comigo, ri-se muito” (¶120).

Todas as relações têm aspetos mais difíceis e aspetos mais gratificantes. L identifica que apesar dos comportamentos da irmã, “para mim não é nada difícil” (¶138) porque “nós damo-nos muito bem e ela gosta muito de mim” (¶134), sendo aquilo que mais valoriza na relação entre as duas.

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Por vezes os colegas da escola falam com L sobre a irmã e admitem que “têm saudades dela” (¶144). São crianças que frequentaram a mesma escola primária que as duas irmãs e, como tal, é possível afirmar que se conhecem bem, deixando L confortável quando questionada.

Contrariamente, se outras crianças ou adultos fizerem comentários menos adequados direccionados aos comportamentos da irmã, L admite que ficaria “zangada (¶152) caso a situação se sucedesse.

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

Quanto à partilha de conhecimentos, L indica “já falei com algumas pessoas que não sabiam o que se passava com a Matilde” (¶148), sendo pessoas fora do seio familiar. Dentro da família, os membros estão a par das qualidades bem como das limitações da irmã e por essa mesma razão L não demonstrou necessidade em partilhar conhecimentos com os familiares.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

L assumiu ser bastante protetora da irmã apesar de ser a irmã mais nova. Sente que “se alguém disser mal dela eu defendo-a” (¶158) e que esse é o papel que representa na dinâmica da relação entre ambas.

No que respeita o orgulho que sente pela irmã, L deixou bastante claro que se pudesse mudar alguma coisa na relação entre as duas, não mudaria nada. Mesmo quando a irmã apresenta atitudes difíceis de entender e se comporta de uma forma “muito inesperada” (¶126), porque “gosto dela tal como é” (¶162).

Participante A

O participante **A** demonstrou-se descontraído durante toda a entrevista e com bastante à vontade para responder às questões propostas.

No entanto, antes de iniciar as questões, tive a oportunidade de questioná-lo relativamente aos irmãos e **A** referiu não ter nenhum irmão com PEA. Apesar da insistência do mesmo no assunto, confirmei, com a profissional que os acompanha, que o irmão de **A** está diagnosticado com PEA.

Posteriormente, tive o prazer de conhecer o Afonso, autor de dois livros de banda desenhada e prossegue com a concretização do terceiro.

Quem é?

O **A** frequenta o 5º ano de escolaridade e tem 10 anos. Tem dois irmãos mais velhos. O Afonso, com PEA e a Francisca, a mais velha dos irmãos.

Conhecimento acerca da PEA

Na perspetiva de **A**, “o meu irmão só tem um problema. Não consegue ficar parado nem um minuto” (¶14). Não possui conhecimentos acerca da PEA afirmando que se apercebeu da diferença do irmão “porque a minha mãe contou-me” (¶16).

Porém indica que a mãe não lhe explicou o que o irmão tem, declarando “não sabemos” (¶20).

A reconhece não fazer perguntas sobre as necessidades especiais do irmão, fazendo apenas comentários sobre o que acontece no dia-a-dia. “Só digo que os meninos dizem que o meu irmão tem autismo, mas não tem” (¶22).

Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

Apesar de o irmão ter comportamentos diferentes dos outros colegas da escola, **A** não se sente envergonhado ou triste. Ao invés, sente-se “normal” (¶24).

Com efeito, é notável que a PEA do irmão tem um impacto na vida de **A**, principalmente no contexto escolar, “é que toda a gente na escola não faz bandas desenhadas e ele faz e é o único” (¶32). Contudo, o participante não demonstra que o

comportamento do irmão tenha um impacto negativo, pois diz que se sente “também normal” (¶134).

Relações

No que concerne o tipo de relação que **A** detém com o irmão, o participante confessou que o mais aprecia é o momento de brincar, mesmo que brinquem “mais ou menos” (¶136) em casa. Frequentam a mesma escola, mas regra geral não partilham em conjunto os momentos de intervalo entre as aulas “porque tenho amigos e normalmente não brinco com ele” (¶138).

Aponta que existem aspetos difíceis quando brincam porque o irmão “quer fazer comigo bandas desenhadas e eu quero brincar a outras coisas” (¶148). No entanto, fazem bandas desenhadas em conjunto e **A** diz não se sentir triste ou chateado por o irmão não se interessar por outro tipo de jogos.

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Como supramencionado, **A** e o irmão frequentam a mesma escola e naturalmente, os seus amigos conhecem o seu irmão com PEA. “Quase todos os dias dizem” (¶166) que o seu irmão tem PEA, “normalmente quando estamos ali no cesto de basquete” (¶178) no qual **A** responde “digo que não tem” (¶164).

Considera que os amigos, “as meninas também” (¶182) “que são as que dizem mais da minha turma” (¶182) não demonstram ter uma atitude correta com o próprio e revela ficar “chateado” (¶168) com a situação, mesmo que a mesma tenha uma curta duração.

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

Relativamente à partilha de conhecimentos sobre a PEA, **A** refere “falo só com a minha mãe” (¶170) sobre o que acontece diariamente em contexto fora de sala de aula e “ela diz que tenho que dizer o que estou a dizer” (¶172).

Desta forma, **A** não partilha conhecimentos com outros familiares ou com amigos e colegas, possivelmente porque acredita que o irmão não tem autismo e como consequência da sua convicção não possui os conhecimentos sobre a PEA.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

De acordo com **A** “quase ninguém o vai magoar” (¶88) pois “ele é super querido” (¶88), assumindo que o protegeria caso alguém o magoasse ou até fizesse algum comentário negativo a respeito do seu comportamento diferente.

Sente orgulho no irmão e isso transpareceu de forma bastante notável, pela forma como abordou a questão e também pelo sorriso demonstrado. De facto, “gosto dele assim” (¶98) e por essa mesma razão não mudaria nada a respeito do irmão.

Participante M

Após a fase inicial, na qual expliquei em que consistia o estudo e quais os objetivos a atingir, preparei os materiais a utilizar durante a entrevista e iniciei a mesma.

Desde o primeiro momento senti que a participante estava concentrada e atenta, de forma a responder da forma mais clara possível.

Quem é?

A **M** encontra-se no 3º ciclo do ensino básico e tem 12 anos. Tem um irmão, Américo, que frequenta o 5º ano de escolaridade.

Conhecimento acerca da PEA

M constatou que o irmão tinha um comportamento diferente “quando ele começou a falar, aos dois anos” (¶2). Apesar de ser a irmã mais velha, “não senti grande diferença quando ele nasceu” (¶2). Indica estar “habituada desde sempre a falar com ele assim” (¶2) e por essa mesma razão não sentiu existir concretamente “uma mudança” (¶2).

Foi informada pelos pais sobre a PEA e respetivas características “já há alguns anos” (¶4) e confirma “não me lembro de detalhes” (¶4).

Refere não fazer muitas perguntas sobre as necessidades especiais do irmão “porque comecei a habituar-me a estar com ele. E ele também é dos casos mais superficiais” (¶10).

Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

A participante diz não se lembrar muito bem como se sentia na altura que se apercebeu da diferença do seu irmão, pois “era pequenina” (¶18).

Menciona que a principal diferença “era nos primeiros dois anos em que ele não falava nada” (¶12), sendo que progrediu e começou a comunicar através dos “quadrinhos com as palavras e as imagens” (¶12). Do que se recorda “acho que sempre me dei muito bem com ele” (¶18), não revelando sentimentos de ansiedade ou de tristeza perante as dificuldades de comunicação do irmão.

Em relação ao modo como a PEA influencia a sua vida, a participante manifesta “é influenciada muito” (¶20). Porém, por o irmão ser um caso mais superficial e por não apresentar um comportamento bastante distinto dos colegas, “não há assim tanta diferença porque as pessoas dão-se bem com ele e na escola ele tem muitos amigos. As pessoas gostam muito dele” (¶20) e “começou a fazer amigos mesmo sem ser autistas, então isso ajudou” (¶20).

Na sua perspetiva, o facto de ter um irmão com PEA não teve impacto negativo na sua vida, “muito pelo contrário. Ele é muito inteligente e muito engraçado” (¶22).

Relações

“Desde sempre” (¶24) que brinca com o irmão e considera que “ele é muito amigo e gosta de mim”, sendo o aspeto que mais valoriza na relação de ambos.

Partilham as experiências do dia-a-dia e têm uma relação bastante próxima, “conseguimos falar bem” (¶26), principalmente porque ele “não é muito introvertido, muito pelo contrário” (¶10).

No entanto, os aspetos mais difíceis também fazem parte de qualquer relação e a relação de **M** com o seu irmão não é exceção. “O mais difícil é que ele não compreende as coisas e por exemplo, os colegas dizem alguma coisa e ele repete porque não sabe o que é. Agora já não tanto, mas antes sim, ele ouvia coisas na escola e depois repetia. Inclusive uma vez os colegas dele diziam asneiras e ele vinha repetir para casa porque não sabia o que é que era” (¶28).

Contudo, **M** assegura que esses episódios não dificultavam a relação dos dois. “Só tínhamos que explicar que as coisas que ele dizia não podia ser assim. Tínhamos que

explicar também que ele também não podia repetir as coisas só porque as outras pessoas diziam” (¶30).

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Por vezes conversa com os colegas na escola sobre as características do irmão e afirma ser “só um assunto de conversa normal, não há vergonha ou nada”. Dentro do círculo de amigos conversa mais particularmente com uma amiga, pois “também o irmão dela é autista só que já é mais velho, já está na universidade e então falamos sobre isso” (36).

Apesar de os restantes colegas não compreenderem a realidade da vida de **M** por não terem um irmão ou uma irmã com PEA, “não me sinto incomodada porque sei que há pessoas que passam pela mesma coisa” (¶40).

Efetivamente, considera que a atitude dos colegas no passado não foi a mais correta pois “houve uma situação na minha turma em que os meus colegas não faziam a mínima ideia que eu e a outra colega tínhamos um irmão autista então quando alguém fazia alguma coisa de errado começavam “ah, é autista”. Até que eles descobriram o que é que era mesmo e depois pararam” (¶56).

Atualmente, os colegas que conhecem o seu irmão “lidam bem, mas também não o veem assim muito. Eles não vão muitas vezes dormir a minha casa e essas coisas. Almoçamos mais juntos que é por exemplo, quando combinamos saídas não é muito para casa é mais ir ao McDonald’s, por isso não o veem muito” (¶52). Afirma que o facto de viver em Condeixa não permite que os encontros fora do contexto escolar sejam mais frequentes, deixando bastante claro que não tem haver com o facto de o irmão ter PEA.

De facto, **M** confessa reagir “bastante mal” (¶56) às atitudes de outros que considera não serem corretas, tanto em relação ao comportamento do seu irmão como em relação à PEA no geral, ficando “muito irritada” (¶56).

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

No que concerne a partilha de conhecimentos sobre a PEA, a participante partilha os conhecimentos que possui com os amigos, os colegas e os familiares. Conversa abertamente com os pais e com a restante família, não se sentindo incomodada.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

Quando questionada respondeu prontamente, e sem aparentes dúvidas, que é “bastante” (¶158) protetora relativamente ao irmão. “Porque apesar de ver muitos filmes e séries com meninos autistas e essas coisas todas, vejo como às vezes algumas pessoas os tratam e também vejo no dia a dia como pessoas tratam pessoas menos capacitadas” (¶160) e “acho que não é correto e tento prevenir que façam isso ao Américo o máximo das vezes” (¶162), apesar de referir que “ele também não tem muitos problemas” (¶162).

Sente ter “todo o tipo que houver” (¶164) de responsabilidade por ser esse o seu papel no seio familiar e na relação. “Sou a irmã mais velha, é isso que é suposto fazer” (¶164) e mesmo que o irmão não tivesse PEA reagiria da mesma forma.

Se tivesse a oportunidade de mudar algo no seu irmão não mudaria, “porque não seria a mesma pessoa” (¶170). Tem bastante orgulho na pessoa em que o irmão se está a tornar, principalmente por “ele ser muito inteligente, ser dotado para várias coisas” (¶168).

Participante S

Detetei que a participante é tímida e que estava nervosa por conversar sobre o tema. Procedi à explicação do estudo e preparei os materiais, assegurando à participante que poderia responder da forma que se sentisse mais confortável.

Expressei que em caso de dúvida, eu repetiria a questão ou perguntava por outras palavras, para que a entrevista fluísse e se tornasse o mais clara possível.

Apesar de todos os esforços feitos, a participante não conseguiu relaxar totalmente durante a entrevista e várias questões foram repetidas.

Quem é?

A **S** encontra-se no 5º ano de escolaridade e tem 10 anos. O seu irmão André, diagnosticado com PEA, tem 5 anos e frequenta a creche.

Conhecimento acerca da PEA

De acordo com **S**, não houve um momento em que a mesma se questionasse sobre a diferença do irmão. “Foram os meus pais que me disseram” (¶12) que o irmão

tinha PEA. Afirma que não lhe foram explicadas as características existentes na PEA nem a causa dos comportamentos diferentes demonstrados pelo irmão.

Não se recorda se os pais falaram com a própria na altura do diagnóstico do seu irmão com PEA e revela não questionar sobre as necessidades especiais do mesmo.

Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

Relativamente aos sentimentos de S perante o comportamento do seu irmão, inicialmente começou por dizer “não sei” (¶13) para em seguida pedir para repetir a questão e posteriormente mencionar que não quer responder.

Relações

No que concerne a interação entre S e o irmão é possível dizer que os dois têm uma relação sólida. Brincam todos os dias e em geral interagem muito bem em conjunto. Confessa que o mais gosta de fazer com o irmão é “brincar com ele com os carros dele e os meus” (¶32) especialmente porque “é o que ele gosta de brincar mais” (¶34).

Indica que ocasionalmente quando estão a brincar “corre às vezes um bocadinho mal” (¶39) porque “eu explico o que é que nós estamos a fazer e ele não percebe” (¶50). Quando ocorrem este tipo de situações, “se ele fizer alguma coisa que não faz como eu estou a fazer, eu deixo-o brincar como ele anda a brincar” (¶28).

Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

No que respeita a influência das atitudes dos outros em relação à PEA, S afirmou que os colegas não conhecem o irmão, sendo que como supramencionado, o mesmo frequenta um estabelecimento de ensino diferente. Também divulgou que os colegas da escola e os amigos não sabem que a própria tem um irmão com PEA.

Efetivamente, nunca ocorreu nenhuma situação na qual outro(s) tiveram atitudes menos adequadas, contudo, caso ocorresse “ficava triste” (¶65).

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

Quando questionada sobre a partilha de conhecimentos sobre a PEA, S respondeu não partilhar os conhecimentos que possui acerca do irmão.

Defesa dos direitos do irmão com PEA

De facto, assumiu que protege o seu irmão porque “eu gosto dele” (¶72). Demonstra ter orgulho nele, não mudando nada caso tivesse a oportunidade para o fazer, pois gosta dele como ele é.

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO DOS DADOS

No presente capítulo proceder-se-á ao cruzamento das perspetivas apresentadas pelos participantes nesta investigação. Os respetivos pontos em comum serão focados, bem como as diferenças significativas existentes, de forma a realizar a discussão à luz da bibliografia pesquisada.

Com o propósito de promover uma maior compreensão dos resultados obtidos, a apresentação do cruzamento das várias perspetivas terá por base as categorias e subcategorias originadas na análise das entrevistas.

1. Conhecimento acerca da PEA

No que concerne o conhecimento que os participantes possuem acerca da PEA, todos os participantes, com exceção de um, indicaram que não existiu um momento específico no qual se apercebessem da diferença do irmão ou da irmã. Contrariamente, um dos participantes revelou não se ter apercebido, até ser mencionado pela mãe, que o comportamento do irmão era diferente.

Pesquisas indicam que as crianças criam explicações míticas para a condição do irmão na ausência de informações factuais, o que pode originar mais stresse (Harris & Glasberg, 2003). No entanto, esta perspetiva não se coaduna com os resultados obtidos do participante que não possui conhecimentos acerca da PEA, pois o mesmo apenas refere que a família não sabe o que o irmão tem.

Segundo Roeyers e Mycke (1995) as crianças com maior conhecimento acerca da PEA têm uma relação mais positiva com os seus irmãos. Dellve et al. (2000) referem que os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA, revelam menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação das circunstâncias. Esta perspetiva é observada neste estudo pelos participantes que têm conhecimento sobre a PEA, pois é notória a diferença na relação que estes participantes têm com o seu irmão, comparativamente com a relação que o participante que não tem conhecimento sobre a PEA refere ter com o seu irmão.

Todos os participantes deste estudo indicam ter tomado consciência, pela primeira vez, da existência da PEA através dos pais. De facto, uma das participantes refere que apesar de ter sido informada pelos pais não lhe foram fornecidos os conhecimentos necessários sobre as características da PEA. Seligman e Darling (2007) defendem que a comunicação dos pais sobre as NEE é considerada um fator importante na promoção do entendimento por parte dos irmãos, de modo a facilitar a adaptação no irmão com desenvolvimento típico.

Kaminsky e Dewey (2002) referem que quando os pais das crianças com PEA participam em grupos de apoio entre pais, consideram-se mais informados acerca da PEA e têm maior probabilidade de interagir com outras famílias com características semelhantes.

Em relação às questões que os participantes podem ou não colocar sobre as necessidades especiais do seu irmão com PEA, todos referiram que no presente não colocam esse tipo de questões. Na altura do diagnóstico, três participantes indicaram não se recordar de terem feito perguntas sobre as necessidades especiais dos respetivos irmãos. Uma das participantes afirma que devido às rotinas e por se ter começado a familiarizar com o comportamento do irmão, não sentiu necessidade de fazer questões. Este dado é semelhante aos dados obtidos no estudo de Orsmond e Seltzer (2007) que referem que mais de metade dos irmãos de crianças com PEA não foram capazes de explicar as necessidades do seu irmão ou irmã.

2. Influência da PEA em si próprio

Sentimentos

Contrariamente aos resultados de diferentes estudos que indicam existir dificuldades de lidar com a agressão do seu irmão ou irmã (Benderix & Sivberg, 2007; Mascha & Boucher, 2006; Petalas et al., 2009; Ross & Cuskelly, 2006), neste estudo, nenhum dos participantes demonstrou a necessidade de lidar com agressões por parte dos irmãos com PEA.

A revisão da literatura revela resultados positivos e negativos no efeito que uma criança com NEE detém noutra, durante o seu crescimento, bem como na adaptação de

irmãos de crianças com PEA quando comparados com irmãos de crianças com outro tipo de NEE (Petalas et al., 2012).

Alguns estudos divulgam que irmãos de crianças com PEA evidenciam piores resultados em determinadas medidas, comparativamente com irmãos de crianças com outras NEE (Moyson & Roeyers, 2011). Na mesma linha de pensamento, Kaminsky e Dewey (2001), revelam que irmãos de crianças com PEA reportam baixos níveis de intimidade, comportamento pró-social e de afeição, por parte dos seus irmãos com PEA quando comparados com irmãos de crianças com trissomia 21 e com desenvolvimento típico. Contrariamente, Macks e Reeve (2007) indicam que a presença de uma criança com PEA na família permite melhorar o desenvolvimento psicossocial e emocional dos irmãos com desenvolvimento típico.

Os resultados encontrados neste estudo vão ao encontro dos dados obtidos por Macks e Reeve (2007) pois, a maioria dos participantes referiu que a presença de um irmão ou irmã com PEA não afetou a sua afeição para com o irmão com PEA, revelando não demonstrar baixos níveis de intimidade, dificuldade de adaptação ou afeição para com o seu irmão com PEA.

De facto, uma das participantes admitiu sentir-se estranha com algumas das atitudes praticadas pela irmã. Este dado é consonante com outros estudos efetuados com irmãos de crianças com PEA, que demonstraram que os irmãos referiram comportamentos estranhos e sentimentos de constrangimento em relação ao irmão com PEA (Benderix & Sivberg 2007; Petalas et al., 2009; Roeyers & Mycke, 1995).

Os dados decorrentes da investigação sugerem que cerca de 50% dos irmãos de crianças com perturbação do desenvolvimento recorda a sua infância como tendo sido substancialmente comprometida pela tensão associada à presença do seu irmão ou irmã. Os restantes 50%, no entanto, acabam por se sentir mais neutros em relação à experiência, ou acreditam que, de facto, esta os ajudou a serem melhores pessoas (Siegel, 2008).

Os cinco participantes deste estudo reconhecem que não se sentem tristes, chateados, zangados, envergonhados ou ansiosos perante o comportamento do irmão ou irmã com PEA. Porém, entendem que a reciprocidade do relacionamento com o seu irmão é limitada e que por vezes abdicam de determinados jogos para satisfazer o irmão com PEA. Todavia, não foram demonstrados sentimentos de perda por terem um

relacionamento diferente de outros irmãos, até pelo contrário. Todos os participantes demonstraram estar satisfeitos com a sua relação. Este dado é assim contraditório com os dados obtidos por Tozer e Atkin (2015), que referem que a maioria dos irmãos do seu estudo expressou tristeza e frustração com a falta de reciprocidade nas relações com os irmãos com PEA, nomeadamente uma sensação de perda por não ter um relacionamento típico entre irmãos.

No que respeita o modo como a PEA influencia a sua vida, quatro dos cinco participantes sentem que a sua vida sofre várias influências. A este nível destacam a disponibilidade e atenção que os pais atribuem e centram, quase exclusivamente, no seu irmão ou irmã com PEA, as adversidades do dia-a-dia e a imprevisibilidade dos comportamentos do irmão com PEA e ainda os comportamentos incompreendidos pelos respetivos irmãos. Mesmo assim os participantes concordaram que apesar da sua vida ser muito influenciada por todas as razões mencionadas, consideram que a PEA do irmão ou irmã não tem um impacto negativo nas suas vidas. Da mesma forma, os resultados de Bachraz e Grace (2009) referem que os pais de crianças com PEA proporcionam mais tempo de cuidado e atenção à criança com PEA. No entanto, os irmãos com desenvolvimento típico não expressaram qualquer tipo de ressentimento sobre este facto, reconhecendo e aceitando que o seu irmão tinha necessidades de cuidados adicionais.

As famílias equilibram os seus pontos fortes, recursos e desafios para atender às necessidades de todos os membros. É evidente que as necessidades da criança com PEA muitas vezes ocupam um lugar central na estruturação das rotinas familiares. Contudo, é igualmente evidente que as crianças pequenas aceitam a importância disso e são tão ativos como qualquer outro membro da família na adaptação e acomodação às circunstâncias familiares (Bachraz & Grace, 2009).

Na verdade, uma das participantes foca este ponto e entende que apesar de não ter a mesma atenção e disponibilidade que os pais dispõem para o seu irmão, não possui qualquer ressentimento, reconhecendo que o irmão tem necessidades de cuidados e atenção suplementares.

De acordo com McHale e Pawletko (1992) as respostas das crianças que participaram no estudo que desenvolveram, sugerem que o tratamento diferencial não

é percebido como favoritismo, mas sim como uma resposta justificada às necessidades adicionais do seu irmão.

Relações

O termo relação de irmãos inclui ações físicas e interações subjetivas, cognitivas e afetivas (Cicirelli, 1995). A presença de uma NEE num dos irmãos pode constituir um fator adicional que influencia o percurso de vida e a relação entre os irmãos (Orsmond & Seltzer, 2007).

A maioria dos participantes deste estudo revelou ter uma relação de proximidade com o seu irmão afirmando que brincam em conjunto todos os dias. As interações entre irmãos providenciam oportunidades para experienciar e manifestar muitas emoções, bem como praticá-las, e possivelmente dominar competências como o autocontrolo, resolução de conflitos, saber partilhar e saber ouvir (Gibbs, 1993, citado por Ross & Cuskelly, 2006).

Moyson e Roeyers (2011) defendem que as experiências positivas e negativas estão intrinsecamente ligadas à relação de irmãos, pois os próprios irmãos estão inclinados a minimizar o impacto da PEA nas suas vidas.

Stoneman (1989) refere que existem níveis elevados de interação, especialmente durante a infância, quando um irmão apresenta uma NEE. No entanto salvaguarda que algumas dessas interações são devidas a uma expansão do papel de cuidador que os irmãos com desenvolvimento típico, especialmente raparigas, costumam adotar e desempenhar.

Neste estudo, apesar de haver apenas um participante do sexo masculino, é possível verificar que as participantes demonstram interagir com o seu irmão ou irmã com PEA por um período maior de tempo, comparativamente com o participante do sexo masculino.

É notório ainda neste estudo que a relação entre os participantes e os respetivos irmãos providencia experiências positivas e negativas. Apesar de todos os participantes referirem ter uma relação sólida e próxima com os seus irmãos, referem algumas dificuldades na interação entre ambos. Todos os participantes indicaram como principal dificuldade a falta de compreensão por parte dos irmãos com PEA. Uma das participantes refere que por vezes sente-se chateada com o facto de o irmão não

compreender quando tem que dar vez a outros, enquanto que outra participante indica que por vezes as brincadeiras correm um pouco mal, no sentido em que o irmão não respeita as regras do jogo.

Também é importante referir que ter um irmão com PEA pode ter um impacto positivo, sendo este aspeto reconhecido por todos os participantes. Petalas et al. (2012) referem que no seu estudo, os irmãos demonstraram um aumento de tolerância e compreensão relativamente à NEE e consideraram como positivo o facto de partilhar momentos de diversão e de prazer.

Na mesma linha de pensamento, Bachraz e Grace (2009) declaram denotar elevados níveis de competência social e ajuste de comportamento positivo em irmãos de crianças com PEA, em comparação com irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Segundo Bachraz e Grace (2009) durante a infância ou a adolescência, irmãos de crianças com PEA descrevem aspetos positivos da relação, tais como, serem parceiros de atividades, demonstrarem grande admiração pelos irmãos e registarem menores níveis de competição ou conflito.

Igualmente neste estudo é possível afirmar que todos os participantes partilham momentos de brincadeira e diversão com os seus irmãos. Também é notório que todos os participantes possuem um grande sentido de tolerância quando os seus irmãos têm comportamentos diferentes, durante o período de brincar. De facto, nenhum participante referiu a existência de competição entre os irmãos e salientaram a importância de minimizar os conflitos. Neste sentido, os participantes consideram que não devem contrariar as decisões do irmão com PEA, evitando o desenvolvimento de crises ao nível do comportamento.

Paralelamente, vários estudos contemplam os sentimentos positivos encontrados na relação entre os irmãos (Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007; Rivers & Stoneman, 2003; Taunt & Hastings, 2002). Macks e Reeve (2007) consideram que ter um irmão com PEA pode não constituir um fator de risco em si mesmo, e que as crianças com PEA podem influenciar de uma forma positiva a vida dos irmãos com desenvolvimento típico.

Efetivamente, todos os participantes deste estudo indicaram que existem aspetos difíceis na relação com os seus irmãos com PEA. Porém, também indicaram que

apesar dos aspetos difíceis com que se deparam, os aspetos positivos são em maior número e muito compensatórios.

3. Influência das atitudes dos outros em relação à PEA

Um sentimento de ambivalência e tensão é evidente em alguns estudos com irmãos adolescentes (Opperman & Alant, 2003; Petalas et al., 2009) e com irmãos adultos (Tozer, et al., 2013). Sentimentos de constrangimento, frustração e raiva verificam-se quando os irmãos de crianças com PEA se sentem obrigados a lidar com as atitudes e as reações de outros, e ainda quando necessitam de explicar a condição do seu irmão aos colegas (Petalas et al., 2009).

Apenas os resultados do participante do sexo masculino se encontram em consonância com a perspetiva referida. Contrariamente, as quatro participantes referiram sentir-se bem em conversar sobre o irmão ou irmã, bem como sobre a PEA, com os colegas e amigos. Não demonstraram sentimentos de embaraço, frustração ou raiva. Admitem sentir-se à vontade, apesar de uma das participantes indicar que os colegas não entendem muito bem o que implica ser irmã de uma criança com PEA. Por outro lado, uma das participantes tem uma colega que tem um irmão com PEA e admite que mesmo que converse com os amigos e colegas da turma, conversa mais com esta colega.

Opperman e Alant (2003) relataram que a maioria dos adolescentes participantes no seu estudo consideravam que os seus colegas não aceitavam o seu irmão com NEE e muitas vezes não sabiam como agir perante os mesmos.

Royers e Mycke (1995) também demonstraram que irmãos de crianças com PEA sentiam-se mais envergonhados na presença de outras crianças e colegas, comparativamente com outros grupos de irmãos de crianças com outras categorias de NEE.

De facto, a perspetiva dos participantes não se coaduna com a perspetiva destes autores. Mesmo no caso do participante do sexo masculino que não conversa com os seus colegas e amigos sobre a PEA e sobre o seu irmão, é possível constatar que na perspetiva do participante os colegas aceitam o seu irmão com PEA, pois todos interagem em conjunto no mesmo estabelecimento de ensino.

No que concerne as atitudes menos adequadas de outros, os cinco participantes indicam reagir mal. Admitem ficar chateados ou muito irritados quando alguém faz um comentário depreciativo em relação ao seu irmão. Apesar de apenas dois participantes terem presenciado comentários depreciativos em relação aos seus irmãos, as restantes participantes admitem os mesmos sentimentos.

Segundo Skär (2010) as crianças respondem com atitudes positivas a uma criança com uma NEE perceptível (por exemplo, uma criança numa cadeira de rodas ou de muletas), no entanto, respondem com preconceito, dúvida e incompreensão a uma NEE menos perceptível (por exemplo, a PEA).

Partilha de conhecimentos sobre a PEA

Em relação à partilha de conhecimentos sobre a PEA, os participantes referem diferentes perspetivas. Uma das participantes indicou ter conversado com pessoas desconhecidas sobre a PEA e o comportamento da sua irmã. Duas das cinco participantes referem que conversam sobre a PEA com os membros da sua família mais próximos e mais alargados, referindo que não se sentem constrangidas ao fazê-lo. Por último, um dos participantes apenas conversa com a sua mãe sobre a PEA e sobre o comportamento do seu irmão e como tal, não partilha conhecimentos sobre a PEA com os restantes membros da família, colegas ou outros.

Na perspetiva de Orsmond e Seltzer (2007) mais de metade dos irmãos de crianças com PEA não foram capazes de explicar as necessidades do seu irmão ou irmã, e um terço disse que apenas podiam falar com alguém fora da família acerca da condição do seu irmão.

4. Defesa dos direitos do irmão com PEA

De acordo com Rivers e Stoneman (2003) irmãos e irmãs de crianças com PEA com idades entre os 7 e os 12 anos expressaram, inicialmente, sentimentos positivos acerca da sua relação. Estes incluíam perceções de interações positivas entre irmãos, sentimentos de orgulho e profunda apreciação em relação ao seu irmão com PEA, e uma sensação de conquista do seu relacionamento de irmão.

De facto, os participantes deste estudo demonstraram ter a mesma perspetiva no que concerne o sentimento de orgulho que nutrem pelo seu irmão. Todos referiram estar orgulhosos dos progressos conseguidos pelos seus irmãos com PEA. Estes dados estão em consonância com os dados do estudo de Stalker e Connors (2004), que referem que as crianças foco neste estudo não veem os seus irmãos com PEA como essencialmente diferentes de si mesmos.

Segundo Bachraz e Grace (2009), os participantes do estudo descreveram o seu irmão com PEA como um indivíduo com características peculiares e únicas. As crenças dos participantes baseiam-se nas crenças familiares e como tal, os participantes do estudo veem os seus irmãos com PEA como indivíduos inteiros, com pontos fortes e fracos. Estes resultados são equiparados aos resultados obtidos neste estudo, pois as diferenças no comportamento das crianças com PEA não foram apresentadas como algo que necessitava de ser alterado, pelo contrário, são consideradas parte integrante do modo de ser da criança com PEA.

No estudo qualitativo de Tozer e Atkin (2015) os resultados sugerem que a maioria dos irmãos sem PEA mantiveram um forte compromisso estabelecido durante a infância, com o seu irmão ou irmã com PEA. Apesar do seu sentido de compromisso, a maioria dos irmãos estava consciente da sua dedicação intensa ao irmão ou irmã com NEE e do desequilíbrio dessa dedicação em relação a outras obrigações sociais e familiares.

Os participantes deste estudo consideram que dão mais do que recebem neste relacionamento. Muitas vezes consideram-se como um segundo pai e referem que não podem ter o apoio mútuo, como os seus irmãos com PEA. Segundo Tozer et al. (2013) este resultado é semelhante ao encontrado entre irmãos na população em geral, com a particularidade de que os irmãos de crianças com PEA sentem que têm um compromisso e uma responsabilidade acrescidos a longo prazo.

Como qualquer relacionamento familiar, os irmãos reinterpretam eventos passados em relação ao presente, enquanto refletem sobre o futuro. Este processo pode criar um forte senso de obrigação, bem como ambivalência. O envolvimento dos irmãos também estava ligado à forma como eles negociavam e priorizavam outras obrigações sociais e familiares, juntamente com o seu sentido de responsabilidade para com os seus pais e o seu irmão com PEA (Tozer & Atkin, 2015).

A literatura no geral refere que irmãos adultos de indivíduos com PEA demonstram um elo emocional forte e assumem responsabilidades familiares acrescidas em relação aos seus irmãos com PEA, quando comparados com os seus pares com irmãos com desenvolvimento típico (Petalas et al., 2009; Seltzer et al., 2005). Isto assume uma importância particular em tempos de transição, pois muitos irmãos quando saem de casa dos pais mantêm contacto com o irmão com incapacidade, oferecendo apoio continuado (Heller & Kramer 2009).

De facto, todos os participantes deste estudo revelaram ser bastante protetores para com os seus irmãos com PEA, afirmando ser esse o papel que representam na dinâmica da relação. Duas das participantes afirmam que assumem grande responsabilidade para com os seus irmãos, principalmente por serem mais velhas.

Por fim, todos os participantes referiram que caso tivessem oportunidade para mudar algo relativamente ao irmão, não o fariam, pois gostam deles como são.

CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A PEA é caracterizada por alterações qualitativas nas áreas de comunicação social e de padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e repetitivos. Estes sintomas encontram-se presentes desde o início da infância e limitam o funcionamento do dia-a-dia destas crianças (DSM 5, 2013). É um distúrbio do desenvolvimento neurológico com múltiplas causas e percursos (Amaral et al., 2008). A PEA integra o grupo de perturbações do desenvolvimento mais severas devido à seriedade de repercussões nas áreas de socialização, comunicação e aprendizagem (Silva et al., 2003).

O facto de indivíduos com PEA partilharem entre si um igual conjunto de sintomas e sinais não significa, necessariamente, que tenham a mesma origem ou que exista uma causa única (Filipe, 2012). De facto, detetar em crianças muito jovens sinais da PEA pode constituir um desafio e, por essa mesma razão, muitas vezes são referenciadas para uma avaliação mais tarde que o aconselhável.

Por outro lado, entender como a PEA se desenvolve desde o nascimento é crítico para identificar as crianças que necessitam de apoio da IP e também de modo a indicar estratégias de intervenção apropriadas (Jones et al., 2014).

Quanto mais cedo as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas forem postas em prática, mais capazes se sentem os indivíduos de participar autonomamente nas interações sociais, e mais longe se consegue ir na correção das limitações funcionais de origem (Decreto-Lei nº281/2009).

Há mais de três décadas que se tem vindo a realizar um amplo trabalho de investigação sobre a intervenção junto de crianças e famílias. Foi desenvolvido um modelo explicativo quanto à forma de operacionalizar o trabalho de IPI sustentado na adoção de práticas centradas na família. A IP deve basear-se num modelo integrado, baseado na evidência, que coloca a ênfase na influência dos sistemas sociais e nas variáveis ambientais que estão associadas à promoção do desenvolvimento da criança e à corresponsabilidade da sua família. Inclui os princípios das práticas centradas na família e tem como finalidade garantir que as experiências e oportunidades dos

contextos naturais tenham como consequências a promoção e o reforço das competências das crianças, dos cuidadores e das famílias (Dunst, 2000).

Assim, nomeiam-se como objetivos para a IP, apoiar as famílias para atingirem os seus próprios objetivos; promover o envolvimento, a autonomia e as competências da criança; promover o desenvolvimento em domínios-chave; construir e apoiar as competências sociais da criança; promover a utilização generalizada de competências; proporcionar e preparar experiências de vida normalizadas para as crianças e famílias; e prevenir a emergência de futuros problemas ou incapacidades (Bailey & Wolery, 1992).

Com efeito, a *Division for Early Childhood* (DEC) reconhece desde 1993, as práticas centradas na família como a abordagem mais recomendada para trabalhar na área da IPI, com efeitos mais sustentáveis a médio e a longo prazo (DEC, 2014).

Efetivamente é possível denominar alguns pontos que caracterizam a abordagem centrada na família, como designadamente:

- A família é a unidade de intervenção: esta abordagem centrada na família considera as necessidades de todos os membros da mesma, pretendendo assim dar resposta não só às necessidades da criança, mas de toda a família (Dunst, Raab, Trivette, & Swanson, 2010).

- Os profissionais e a família trabalham em parceria e colaboração, por oposição ao modelo perito vs família. O papel do profissional é proporcionar às famílias a informação necessária à tomada de decisões e respeitar essas decisões em todos os momentos de intervenção, pois as práticas centradas na família têm por base a valorização dos pontos fortes das famílias e a promoção do seu sentido de controlo sobre o processo de decisão e intervenção (Shelton & Stepanek, 1994). A família colabora com os profissionais em todas as etapas da intervenção através da condução das avaliações, definindo as prioridades dentro dos objetivos formulados, desenhando os planos de intervenção e implementando o que consideram mais adequado para si e para a sua família (Noonan & McCornick, 1993).

- As práticas de intervenção respondem às prioridades e objetivos da família: esta abordagem declara que a intervenção se deve desenvolver com base nos objetivos, prioridades, preocupações e necessidades da família. Os pais estarão mais naturalmente disponíveis para adotar as intervenções que consideram ser as mais importantes para a

família, o que consequentemente terá consequências mais positivas e maior influência nos resultados adquiridos (McWilliam, 2003).

- Os profissionais são agentes ao serviço da família: estas práticas têm como objetivo ajudar a família a responder às próprias necessidades, ao invés de responder às necessidades e prioridades identificados pelos profissionais (McWilliam, 2003).

- As práticas de intervenção são individualizadas para cada família: o plano de intervenção deve refletir a especificidade de cada família e como tal, as prioridades estabelecidas por esta. Cada família é única e tem a última palavra a dizer sobre a melhor opção dentro das opções existentes dos serviços disponibilizados. Deste modo, as práticas de intervenção não podem ser pré-formadas, sendo definidas em conjunto com cada família (McWilliam, 2003).

Assim, sendo as práticas centradas na família a ferramenta de intervenção a utilizar, identificam-se como alvos prioritários da IPI a promoção de oportunidades de aprendizagem das crianças, os apoios aos pais e a mobilização dos recursos familiares e da comunidade. Estes são componentes cruciais do modelo integrado de terceira geração sobre a intervenção precoce e o apoio familiar (Dunst, 2000).

Em seguida apresentamos uma descrição sumária dos resultados obtidos neste estudo, intitulado *A Criança com Perturbação do Espectro do Autismo: Perceção de Irmãos*, previamente descritos e fundamentados.

Os dados partilhados pelos participantes no âmbito do conhecimento que os participantes possuem acerca da PEA, sendo na sua maioria consonantes com as investigações científicas, levam-nos a crer que os irmãos que possuem maior conhecimento e compreensão sobre a PEA revelam menos embaraço na relação com o seu irmão com PEA e maior aceitação dos desafios a que são diariamente sujeitos.

Os participantes são unânimes em referir que tomaram consciência da PEA, pela primeira vez, através dos pais. No entanto, uma das participantes menciona que não lhe foram fornecidos os conhecimentos necessários sobre as características da PEA. A conformidade destes resultados com outros estudos de investigação na área das PEA interpela-nos para a necessidade de promover o entendimento da PEA por parte do irmão, de modo a facilitar a sua adaptação.

No que concerne os sentimentos provocados pela falta de reciprocidade no relacionamento entre os irmãos, os resultados obtidos no presente estudo transmitem

um panorama divergente da investigação científica. Neste sentido, os resultados indicam que os participantes entendem que a reciprocidade do relacionamento com o seu irmão é limitada e que por vezes abdicam de determinados aspetos para satisfazer o seu irmão com PEA.

Relativamente ao modo como a PEA influencia a sua vida, os participantes sentem que a sua vida sofre várias influências. Desde a discrepância entre a disponibilidade e atenção que os pais atribuem aos participantes e aos respetivos irmãos, à imprevisibilidade dos comportamentos do irmão com PEA em diversos contextos. Apesar da influência que a PEA tem nas suas vidas é possível concluir que os irmãos das crianças com PEA não sentem que o impacto seja negativo.

Na verdade, os participantes demonstram estar satisfeitos com a sua relação de irmãos. Este dado não é consonante com o estudo de Tozer e Atkin (2015), no qual os participantes revelam sentimentos de perda por terem um relacionamento diferente de outros irmãos.

No que respeita as experiências positivas e negativas intrínsecas na relação entre irmãos, neste estudo é notório que apesar de todos os participantes referirem ter uma relação sólida e próxima com os seus irmãos, referem algumas dificuldades na interação entre ambos. Parece-nos de elevada importância revelar que quando confrontados com os obstáculos subjacentes à PEA, os participantes possuem um grande sentido de tolerância para com os seus irmãos com PEA.

Outro dado a divulgar prende-se com o facto de as participantes do sexo feminino demonstrarem interagir com o seu irmão ou irmã com PEA por um período maior de tempo, comparativamente com o participante do sexo masculino. Stoneman (1989) refere que existem níveis elevados de interação, especialmente durante a infância, quando um irmão apresenta uma NEE. No entanto salvaguarda que algumas dessas interações são devidas a uma expansão do papel de cuidador que os irmãos com desenvolvimento típico, especialmente raparigas, costumam adotar e desempenhar.

Segundo as partilhas dos participantes, apenas o participante do sexo masculino demonstra sentimentos de constrangimento, frustração e raiva quando se sente obrigado a lidar com as atitudes e as reações de outros. Por outro lado, as restantes participantes referem sentir-se à vontade para conversar sobre o irmão ou irmã, bem como sobre a PEA, com os colegas e amigos. No entanto, uma das participantes sublinha

que os colegas não entendem muito bem o que implica ser irmã de uma criança com PEA. Assim, apenas os resultados do participante do sexo masculino se encontram em consonância com as perspectivas de Opperman e Alant (2003), Petalas et al. (2009) e Tozer, et al. (2013).

Paralelamente, os participantes são unânimes em referir que reagem mal às atitudes menos adequadas de outros. Admitem ficar chateados ou muito irritados quando alguém faz um comentário depreciativo em relação ao seu irmão. Apesar de apenas dois participantes terem presenciado comentários depreciativos em relação aos seus irmãos, os restantes participantes admitem os mesmos sentimentos.

Parece-nos de realçar que entre os dados partilhados pelos participantes no âmbito da partilha de conhecimentos sobre a PEA, é possível concluir que os participantes que possuem mais conhecimento sobre a PEA e que conversam abertamente com os pais e a família mais próxima, partilham os seus conhecimentos com os restantes membros da família, com amigos e mesmo com pessoas desconhecidas.

Outro dado a revelar prende-se com o sentimento de orgulho que todos os participantes admitiram nutrir pelo seu irmão, sendo que todos referiram estar orgulhosos dos progressos conseguidos pelos seus irmãos com PEA. Estes dados estão em consonância com os dados do estudo de Stalker e Connors (2004), que referem que os participantes do estudo não veem os seus irmãos com PEA como essencialmente diferentes de si mesmos.

No que concerne a responsabilidade e o apoio presente na relação entre irmãos, os participantes deste estudo consideram que dão mais do que recebem neste relacionamento e consideram-se como um segundo pai, referindo que não têm o apoio mútuo habitualmente presente nas relações. Este dado encontra-se espelhado no estudo de Tozer et al. (2013), o qual afirma que os irmãos de crianças com PEA sentem que têm um compromisso e uma responsabilidade acrescidos a longo prazo, contrariamente ao resultado encontrado entre irmãos na população em geral.

De facto, todos os participantes deste estudo revelaram ser bastante protetores para com os seus irmãos com PEA, afirmando ser esse o papel que representam na dinâmica da relação. O facto de duas das participantes serem mais velhas reforça a

grande responsabilidade que todos os participantes assumem para com os seus irmãos com PEA.

Também é importante realçar que entre os dados partilhados pelos participantes, é notório que descrevem o irmão ou irmã com PEA como um indivíduo com uma forma única de ser. Aos olhos dos seus irmãos, as diferenças que as crianças com PEA apresentam são expostas como características peculiares que são parte integrante do modo de ser dos mesmos. Neste âmbito, todos os participantes referem que não mudariam nada no seu irmão com PEA, pois gostam deles exatamente como são.

Limitações do estudo e recomendações

Uma das limitações do estudo a realçar prende-se com a subjetividade do investigador que constituíram uma preocupação constante, a qual procurei sempre contornar durante a análise de dados. No entanto, importa referir que durante a elaboração das entrevistas a subjetividade constitui uma dificuldade acrescida, e que apesar da consciencialização desse aspeto, poderei ter adotado uma postura menos imparcial e objetiva.

Adicionalmente, o facto de os participantes serem em número reduzido, com apenas um participante do sexo masculino, poderá igualmente constituir uma limitação ao estudo.

Por fim é importante salientar que a maior dificuldade ocorrida se insere na seleção dos participantes, pois não foi possível obter resposta ao pedido de autorização formal submetido à Subcomissão Regional do Centro para a recolha de dados. Como tal, a recolha de dados foi tardia e originou atrasos na concretização desta etapa da investigação.

No que concerne as recomendações para futuras investigações, seria pertinente a elaboração de uma investigação quantitativa, com um número elevado de participantes de diferentes regiões geográficas, de modo a obter um panorama mais alargado das perceções de irmãos de crianças com PEA. Assim seria possível

compreender o fenómeno de um modo mais global, bem como ir mais além e comparar as perceções de irmãos e dos respetivos pais em relação à PEA.

Concluindo, e tendo em consideração o aumento da prevalência da PEA e a investigação insuficiente ao nível dos irmãos, consideramos que existem ainda muitos estudos a realizar dentro da temática da PEA. Esta realidade reforça a necessidade de serem efetuados estudos futuros neste campo, no sentido de reduzir o impacto que a PEA tem na vida dos irmãos de crianças com PEA, nos vários momentos da sua vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Afonso, T. (2011). *Estudo da etiologia do autismo utilizando a técnica de MLPA* (Tese de Mestrado). Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra, Portugal.

Aires, L. (2011). A investigação qualitativa como processo. *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional* (14-56).

Amaral, D. G., Schumann, C. M., & Nordahl, C. W. (2008). Neuroanatomy of autism. *Trends in Neurosciences*, 31(3), 137-145.

American Psychiatric Association (APA) (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition, DSM-5. Washington DC: A.P.A.

Araujo, R. R., Souza-Silva, J. R., & D'Antino, M. F. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12(1), 9-15.

Bachraz, V., & Grace, R. (2009). Creating a Different Kind of Normal: Parent and child perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 10(4), 317-330.

Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(3), 122-127.

Bailey, D. B. & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and pre-schoolers with disabilities*. New York: MacMillan Publishing Company

Balfour, L. J. (2007). *A needs assessment of parents on how to raise an autistic child* (Tese de Mestrado não publicada). University of South Africa, South Africa.

Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Coimbra: Edições 70, Lda.

Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.

Benson, P. R., & Karlof, K. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.

Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.

Brookes, P. (1994). Risk, Resilience, and Prevention: Promoting the Well-Being of All Children. In R. J. Simeonsson (Ed), *Education and Treatment of Children* (pp. 83-85). West Virginia University Press.

Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.

Buhrmester, D. (1992). The developmental courses of sibling and peer relationships. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.), *Children's sibling relationships: Developmental and Clinical Issues* (pp.19-40). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Carmo, H., & Ferreira, M. M. (2008). Inquéritos por entrevista e por questionário. *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*. (2ª Edição). (pp. 137- 165). Lisboa: Universidade Aberta.

Carr, A. (2006). Autism and pervasive developmental disorders. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of child and adolescent psychology: A contextual approach* (pp.324-357). East Sussex: Routledge.

Center on the Developing Child at Harvard University (2015). *Maternal depression can undermine the development of young children*. [documento pdf]. Recuperado a 16 de Novembro de 2016, de <http://developingchild.harvard.edu/wp-content/uploads/2009/05/Maternal-Depression-Can-Undermine-Development.pdf>

Chung, M. C., Smith, B., & Vostanis, P. (1995). Detection of children with autism. *Educational and Child Psychology*, 12(2), 31-36.

Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum Press.

Corsello, C. M. (2005). Early intervention in autism. *Infants & Young Children*, 18(2), 74-85.

Costa, M. I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Journal of Education, Technologies, and Health*, 30(9), 74-100.

Coutinho, C. P. (2008). A Qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15.

Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. London, UK: Sage.

Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children with Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.

Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro. *Diário da República nº193 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa.

Dellve, L., Cernerud, L., & Hallberg, L. R. M. (2000). Harmonizing dilemmas: Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(3), 172-178.

DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314-321.

Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children (DEC) (2014). *DEC Recommended Practices*. [documento PDF]. Recuperado a 16 de Novembro de 2016, de <https://divisionearlychildhood.egnyte.com/dl/tgv6GUXhVo>

Dunst, C. J. (2000). Revisiting, 'rethinking early intervention'. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.

Dunst, C. J. (2012). Parapatric Speciation in the Evolution of Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities and Their Families. *Topics In Early Childhood Special Education*, 31(4), 208-215.

Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M. & Swanson, J. (2010). Community-Based Everyday Child Learning Opportunities. In R. A. McWilliam. *Working with Families of Young Children with Special Needs*. (pp. 60- 93). New York: Division of Guilford Publications, Inc.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.

Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2004). The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 41/2–5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 367-378.

Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L. & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry: a guide to methods*. California: Sage Publications

European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Intervenção Precoce na Infância: Análise das Situações na Europa - Aspetos-Chave e Recomendações*. [documento pdf]. Recuperado a 16 de novembro de 2016, de https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_pt.pdf

Felizardo, S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Portugal.

Fernandes, J. B. (2016). Editorial: Intervenção precoce em Portugal do Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra (PIIP) ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). *Saúde Infantil* 38(1), 3-4.

Filipe, C. N. (2012). *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*. Lisboa: Babel.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532-1541.

Fox, S. E., Levitt, P., & Nelson III, C. A. (2010). How the Timing and Quality of Early Experiences Influence the Development of Brain Architecture. *Child Development*, 81(1), 28-40.

Garcia, T., & Rodriguez, C. (1993). A criança autista. In R. Bautista. *Necessidades Educativas Especiais*. (pp.249-270). Lisboa: Dinalivro.

Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S. O., Lindblom, R., ... & Blidner, E. (1990). Autism under age 3 years: A Clinical Study of 28 Cases Referred for Autistic Symptoms in Infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(6), 921-934.

Gillberg, C., Nordin, V., & Ehlers, S. (1996). Early detection of autism. Diagnostic instruments for clinicians. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 5(2), 67-74.

Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163.

Goldberg, W. A., Jarvis, K. L., Osann, K., Laulhere, T. M., Straub, C., Thomas, E., ... & Spence, M. A. (2005). Brief report: Early Social Communication Behaviors in the Younger Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 657-664.

Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Cascais: Princípia Editora, Lda.

Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by Siblings of Children with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87-99.

Harris, S. L. & Glasberg, B. A. (2003) *Siblings of Children with Autism: A Guide for Families*. (2nd Edition). Bethesda: Woodbine House

- Harris, S. L., & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: A Four-to Six-Year Follow-Up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 137-142.
- Hastings, R. P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Houtzager, B. A., Grootenhuys, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22(1), 25-40.
- Johnston, M. V., Nishimura, A., Harum, K., Pekar, J., & Blue, M. E. (2001). Sculpting the Developing Brain. *Advances in Pediatrics*, 48, 1-38.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 789-793.
- Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: a review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33.
- Kabot, S., Masi, W., & Segal, M. (2003). Advances in the diagnosis and treatment of autism spectrum disorders. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(1), 26-33.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.

- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32(3), 353-369.
- Kleinman, J. M., Robins, D. L., Ventola, P. E., Pandey, J., Boorstein, H. C., Esser, E. L., ... & Fein, D. (2008). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A Follow-up Study Investigating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 827-839.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry*, 63(6), 694-701.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28.
- Mates, T. E. (1990). Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(4), 545-553.
- McCormick, L. (2014). Assessment and planning: the individualized family service plan and individualized education program. In M. J. Noonan & L. McCormick. (Eds.), *Teaching young children with disabilities in natural environments* (2nd Edition), (pp. 47-74). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

McHale, S. M., & Pawletko, T. M. (1992). Differential Treatment of Siblings in Two Family Contexts. *Child Development*, 63(1), 68-81.

McWilliam, P. J. (2003). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família* (pp. 9-21). Porto: Porto Editora.

Meaney, M. J. (2010). Epigenetics and the Biological Definition of Gene x Environment Interactions. *Child Development*, 81(1), 41-79.

Mertens, D. M. (1998). Research methods in education and psychology: integrating diversity with quantitative & qualitative approaches. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., & Bryson, S. (2006). Early Language and Communication Development of Infants Later Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), S69-S78.

Moore, T. G. (2012). Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice. *10th Biennial National Conference of Early Childhood Intervention Australia, and the 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference*. Perth: Murdoch Children's Research Institute and The Royal Children's Hospital Centre for Community Child Health.

Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), 7-32.

Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21.

Moser, M. R., Paternite, C. E., & Dixon Jr, W. E. (1996). Late Adolescents' Feelings Toward Parents and Siblings. *Merrill-Palmer Quarterly*, 42(4), 537-553.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.

Nelson, C. A. (2000). The Neurobiological Bases of Early Intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. (2nd Edition), (pp. 204-230). Cambridge: Cambridge University Press.

Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar* (Tese de Doutoramento). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal.

Oliveira, G. (2009). Autismo: diagnóstico e orientação. Parte I - Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40(6), 278-287.

Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across life course. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.

Osterling, J., & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 247-257.

Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*, 14(2), 239-251.

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas de investigação actual* (pp.25-56). Lisboa: Climepsi Editores.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd Edition). Thousand Oaks: Sage Publications.

Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo Nacional sobre Práticas Profissionais*. (Tese de Doutorado não publicada), Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.

Perry, A., Condillac, R. A., & Freeman, N. L. (2002). Best Practices and Practical Strategies for Assessment and Diagnosis of Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 9(2), 61-75.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I like that He Always Shows Who He Is": The Perceptions and Experiences of Siblings with a Brother with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The Perceptions and Experiences of Adolescent Siblings Who Have a Brother with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303-314.

Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865.

Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, ... & Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: an overview based on the developmental systems model. *Infants and Young Children*, 25(4), 310-322.

Pizarro, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16.

Post, R. M., & Weiss, S. R. (1997). Emergent properties of neural systems: How focal molecular neurobiological alterations can affect behavior. *Development and Psychopathology*, 9(4), 907-929.

Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246-262.

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1740-1750.

Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: care, health and development*, 21(5), 305-319.

Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65-84.

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.

Scheibelhofer, E. (2008). Combining Narration-Based Interviews with Topical Interviews: Methodological Reflections on Research Practices. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(5), 403-416.

Selfe, L. (2002). Discussion Paper-Concerns about the Identification and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Educational Psychology in Practice*, 18(4), 335-341.

Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability*. (3rd Edition). New York: The Guilford Press.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life Course Studies of Siblings of Individuals with Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359.

Serrano, A. M., & Boavida, J. (2011). Early Childhood Intervention: The Portuguese Pathway Towards Inclusion. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 123-138.

Serrano, A. M, Mas, J. M., Cañadas, M. & Giné, C. (2017). Family systems and family-centered intervention practices in Portugal and Spain: Iberian reflections on early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs*. London: Routledge Tylor & Francis Group.

Shelton, T. L. & Stepanek, J. S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. (3rd Edition). Washington DC: Association for the care of children's health.

Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the Future of Early Childhood Policy: Moving from Why to What and How. *Neuron*, 67(5), 689-691.

Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1), 9-22.

Silva, P. C., Eira, C., Pombo, J., Silva, A. P., Silva, L. C., Martins, F., ... & Roncon, P. (2003). Programa clínico para o tratamento das perturbações da relação e da comunicação, baseado no Modelo DIR. *Análise Psicológica*, 21(1), 31-39.

Skär, L. (2010). Children's conceptions of the word 'disabled': a phenomenographic study. *Disability & Society*, 25(2), 177-189.

Smalley, S. L., McCracken, J., & Tanguay, P. (1995). Autism, affective disorders, and social phobia. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 60(1), 19-26.

Stake, R. E. (2007). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Children & Society*, 18(3), 218-230.

Stoneman, Z. (1989). Comparison groups in research on families with mentally retarded members: a methodological and conceptual review. In D. Braddock (Ed), *Families and Mental Retardation: A collection of notable AAMR Journal Articles Across the 20th Century* (pp. 135-156). Washington: American Association on Mental Retardation.

Szyf, M. (2009). The early life environment and the epigenome. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) - General Subjects*, 1790(9), 878-885.

Taunt H.M., & Hastings R. P. (2002). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.

Tozer, R., Atkin, K. (2015). "Recognized, Valued and Supported"? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351.

Tozer, R., Atkin, K., Wenham, A. (2013). "My brother likes meeting new people, but don't ask him any direct questions": involving adults with autism plus learning disability in a qualitative research project. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 292-300.

Tsao, L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54.

Tuckman, B. W. (2000). *Manual de Investigação em Educação: Como conceber e realizar o processo de investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R., & Shulman, L. (2012). Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *The Journal of Pediatrics*, 161(3), 554-556.

Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205.

Voineagu, I., Wang, X., Johnston, P., Lowe, J. K., Tian, Y., Horvath, S., ... & Geschwind, D. H. (2011). Transcriptomic analysis of autistic brain reveals convergent molecular pathology. *Nature*, 474, 380-384.

Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). Autism in Infancy and Early Childhood. *Annual Review of Psychology*, 56, 315-336.

Wall, K. (2010). *Autism and early years practice*. (2nd Edition). Sage Publications Ltd.

Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.

Yirmiya, N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., & Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement, communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(5), 511-523.

Zager, D., Alpern, C., & Boutot, A. (2009). Autism Spectrum Disorders. In B. A. Mowder, F. Robinson, & A. E. Yasik. *Evidence-based practice in infant and early childhood psychology* (pp. 501-536). Canada: John Wiley & Sons, Inc.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, 251, 133-146.

ANEXOS

ANEXO A: GUIÃO DA ENTREVISTA

Guião para entrevista semiestruturada

Irmão da criança com PEA:

Idade: _____

Sexo

☐ Feminino ☐ Masculino

Escolaridade: _____

Tem mais irmãos além do irmão com PEA? _____

Se sim, com que idades? _____

Criança com PEA:

Idade: _____

Sexo

☐ Feminino ☐ Masculino

Tipo de ensino que frequenta: _____

Objetivo nº1: perceber qual o conhecimento do irmão em relação à PEA

Questões:

- 1 Como é que te apercebeste da diferença do teu irmão?
- 2 Foste informado sobre a PEA e as suas características?
- 3 Os teus pais/cuidadores falam contigo acerca do teu irmão?
- 4 Fazes perguntas sobre as necessidades especiais do teu irmão?

Objetivo nº2: identificar as percepções acerca da influência que a PEA do seu irmão tem na sua vida

Questões:

- 1 Como é que te sentes com o comportamento do teu irmão?
- 2 De que forma é que a PEA influencia a tua vida?
- 3 Como é que te relacionas/brincas/interages com o teu irmão?
- 4 O que é que tu gostas mais/o que é mais positivo/os aspetos que mais valorizas na vossa relação?
- 5 O que é que é mais difícil na vossa relação/interação/vossas brincadeiras?

Objetivo nº3: analisar a influência das atitudes de outros em relação à PEA do irmão

Questões:

- 1 Os teus amigos conhecem o teu irmão e costumam falar dele?
 - a. O que sentes quando eles falam do teu irmão?
- 2 Partilhas o que sabes acerca do teu irmão
 - a. Os teus amigos
 - b. Os teus colegas
 - c. Outras pessoas (familiares)
- 3 Consideras que a atitude dos teus amigos/colegas é mais adequada/mais correta?
- 4 Como é que reages às atitudes dos outros que consideras menos positivas/menos adequadas?

Objetivo nº4: perceber como a criança defende os direitos do irmão com PEA nos vários contextos onde está inserido

Questões:

- 1 Achas que és muito protetor relativamente ao teu irmão?
 - a. Se sim, porquê?
 - b. Se não, porquê?
- 2 Que tipo de responsabilidades é que consideras ter em relação ao teu irmão?
- 3 O que é que te orgulha no teu irmão?
 - a. Se pudesses, há alguma coisa que mudarias nele?

ANEXO B: CONSENTIMENTO INFORMADO DAS FAMÍLIAS

Consentimento Informado

Encarregado de Educação:

Eu, Teresa Macedo Costa, aluna do Mestrado de Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho, encontro-me a realizar um estudo académico sob a orientação da Doutora Ana Paula da Silva Pereira.

O presente estudo tem como finalidade analisar e compreender a perceção de crianças em relação à PEA do seu irmão.

Para a concretização do estudo é necessário realizar uma entrevista que será gravada para permitir uma melhor compreensão dos factos.

Esta informação será utilizada exclusivamente no âmbito do presente estudo académico.

Solicito a vossa autorização para realizar a entrevista ao seu filho, sendo que todas as informações e resultados recolhidos serão confidenciais e anónimos, não sendo referidos nomes no estudo.

A participação neste estudo é voluntária, podendo retirar-se em qualquer fase, sem que exista qualquer tipo de consequência.

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna Teresa Macedo Costa, autorizando-a a utilizar a informação recolhida para fins do seu projeto de investigação.

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

(Encarregado de Educação)